

# Föräldrars känslor och upplevelser när deras barn fått diagnosen schizofreni

FÖRFATTARE	Laila Caroline Iversen
PROGRAM/KURS	Examensarbete för Kandidat i omvårdnad/ 15 högskolepoäng OM5120
	VT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Lars Engen
EXAMINATOR	Nils Sjöström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Föräldrars känslor och upplevelser när deras barn fått diagnosen schizofreni.
Titel:	Parents feelings and experiences when the child been diagnosis with schizophrenia.
Arbetets art:	Självständigt arbete. Litteraturstudie.
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Examensarbete för kandidat i omvårdnad OM5120
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	31 sidor
Författare:	Laila Caroline Iversen
Handledare:	Lars Engen
Examinator:	Nils Sjöström

---

## SAMMANFATTNING

**Introduktion:** När föräldrarna fått beskedet att deras barn fått diagnosen schizofreni väckte det många tankar och känslor. Farhågor bekräftades då deras barn förvandlats till en främling. Kan andra människor som inte har samma erfarenhet verkligen förstå vad föräldrarna går igenom?

**Syfte:** Föräldrars känslor och upplevelser när deras barn fått diagnosen schizofreni.

**Metod:** Litteraturstudie. Artikelsökningar i Databaserna CHINAL och Pub Med, Psych Articles and Psych INFO genom Göteborgs Universitets Bibliotek. Sökningarna resulterade i 10 vetenskapliga artiklar från länderna England, Japan, USA, Sverige, Canada och Thailand. Studierna analyserades med hjälp av innehållsanalys.

**Resultat:** Resultatet delades in i 9 huvudteman och startade med temat *att få en diagnos* och beskriver starten på sjukdomsförloppet. Föräldrarnas känslor beskrivs i temat *att känna sorg och skuld/skam*. Vårdandet innebar en belastning och beskrivs under temat *att uppleva börda* och *aggressivitet*. Föräldrarnas upplevelser av sjukvårdspersonal och behov av information och kunskap beskrivs under temat *att möta sjukvårdspersonal*. Hur situationen påverkade föräldrarna beskrivs under temat *att uppleva ohälsa*. Hur föräldrarna klarade av situationen beskrivs under temat *behov av bemästringsstrategier*. De 9 huvudtemana avslutades med temat *att uppleva hopp*. Ett hopp och en tro på framtiden om ett bättre liv.

**Slutsats:** Att ha ett barn med schizofreni innebär stora konsekvenser för de drabbade och ställer höga krav på de anhöriga. Oftast är det kvinnorna som slutar sitt arbete eller går ner till halvtid för att kunna klara omvårdnaden. Uppgiften är livslång och pågår oavbrutet i flera år utan vila. Som professionella kan vi hjälpa familjerna att känna trygghet genom att ge undervisning, stöd, avlastning och ett välfungerande uppbyggt nätverk runt den sjuke. Det är en förutsättning med ett gott familjesamarbete och ömsesidig respekt med närvarande av empati och ett medmänskligt bemötande.

**Nyckelord:** schizofreni, föräldrar, omvårdnad, barn och vårdnadsgivare.

## INNEHÅLL

	Sid
<b>INTRODUKTION</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Psykosbegreppet	1
Etiologi	3
Riskfaktorer	3
Stress sårbarhetsmodellen	4
Suicid (självmod)	5
EE (Expressed Emotion)	5
Utredning	5
Diagnostisering	5
Behandling	6
Omvårdnadsteoretiker Joyce Travelbee	6
Problemformulering	7
<b>SYFTE</b>	<b>7</b>
<b>METOD</b>	<b>7</b>
<b>DATAINSAMLING</b>	<b>7</b>
<b>DATAANALYS</b>	<b>9</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>10</b>
<b>INDELNING I 9 HUVUDTEMAN.....</b>	<b>10</b>
Tema att få en diagnos.....	10
Tema att känna sorg.....	11
Tema att känna skuld/ skam.....	12
Tema att uppleva börda.....	13
Tema att uppleva aggressivitet.....	14
Tema att möta sjukvårdspersonal.....	15
Tema att uppleva ohälsa.....	16
Tema behov av bemästringsstrategier.....	17
Tema att uppleva hopp.....	18
<b>DISKUSSION</b>	<b>19</b>
<b>METODDISKUSSION.....</b>	<b>19</b>
<b>RESULTATDISKUSSION.....</b>	<b>20</b>
Tema att få en diagnos.....	20
Tema att känna sorg.....	21
Tema att känna skuld/ skam.....	21
Tema att uppleva börda.....	22
Tema att uppleva aggressivitet.....	22
Tema att möta sjukvårdspersonal.....	23
Tema att uppleva ohälsa.....	24
Tema behov av bemästringsstrategier.....	24

<b>Tema att uppleva hopp.....</b>	<b>25</b>
<b>Förslag till vidare forskning.....</b>	<b>26</b>
<b>Slutsats</b>	<b>26</b>

<b>REFERENSER</b>	<b>27</b>
-------------------	-----------

## **BILAGOR**

**1 Sökschema**

**2 Utvalda artiklar**

**3 Schizofreniförbundet**

# INTRODUKTION

## INLEDNING

Jag arbetar som sjuksköterska på en ”specialistavdelning” för ungdomar med schizofreni och förstagångspsykos. Avdelningen är en sluten psykiatrisk avdelning på ett sjukhus i Norge. Patienterna är ungdomar som har psykotiska symptom eller en schizofreni diagnos. Flertalet är runt 20 år och det är både tjejer och killar. Avdelningen har 8 enkelrum och ett skärmningsrum med bältessäng. Det är gott om personal och det finns en läkare, en psykolog, en fagutvikling sykepleier och en ergoterapeut, en sektionsledare, en seksjonslederassistent, sjuksköterskor, vernepleier och hjelpepleier anställda samt studenter. Vi utreder, diagnostiserar och behandlar. Förutom medicinerings bedrivs miljöterapi och patientundervisning. Vi har dessutom mycket tät kontakt med föräldrarna i form av regelbundna familjesamtal och telefonkontakt. Det finns flerfamiljgrupper där enbart föräldrar och föräldrar tillsammans med sina ungdomar deltar. Vi har dessutom en akuttelefon som vem som helst kan ringa om man har frågor om psykos eller är i behov av utredning och behandling. I ett nära samarbete med forskare vid ett av Norges största sjukhus deltar på frivillig basis våra inlagda ungdomar i ett forskningsprojekt.

Schizofreni är en allvarlig psykisk sjukdom som medför stora konsekvenser för den drabbade och ställer höga krav på de anhöriga. Vård och behandling innebär stora kostnader för samhället. Sorgen av att mista ett barn till döden eller till en sjukdom, går den att beskriva eller förstås av andra som inte haft den upplevelsen? Några av oss kanske kan föreställa sig hur det kan vara, men aldrig ”förstå” hur det känns. Genom kunskap och erfarenhet ges vi en ökad förståelse och blir bättre rustade att hjälpa och bemöta de drabbade med respekt och empati.

En god hälsa är ett viktigt mål för de flesta av oss och vi har alla drömmar om framtiden. Men vad händer då våra drömmar går i kras? Det är just vad som hänt föräldrarna till barn med schizofreni. Drömmarna har gått i kras och deras egna liv har satts upp på en väntelista. Genom denna litteraturstudie ges en beskrivning av vad föräldrarna går igenom och en inblick i deras upplevelser av vad det kan innebära att ha ett barn med diagnosen schizofreni.

## BAKGRUND

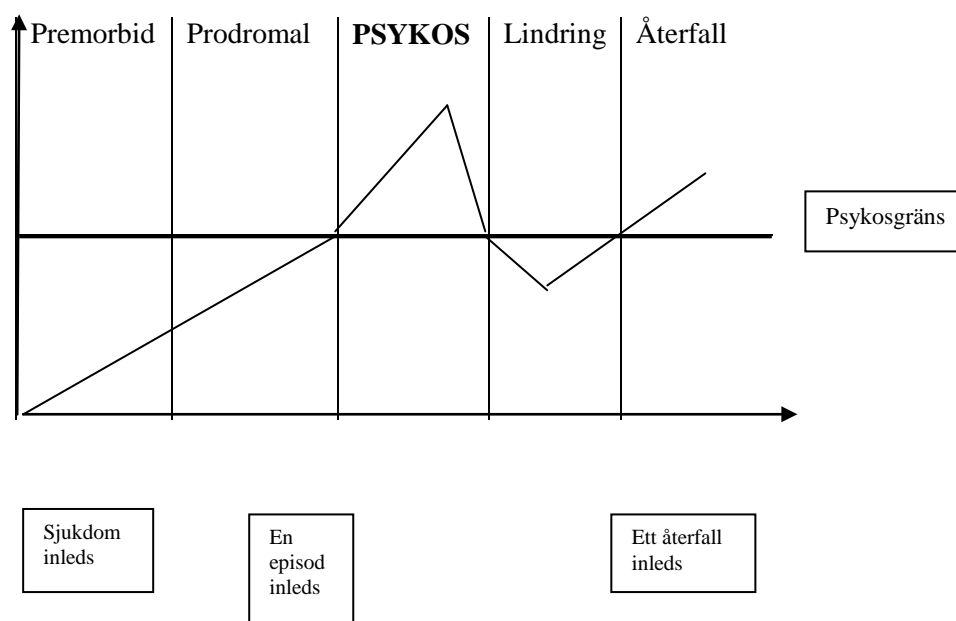
### Psykosbegreppet

Personer med psykos har brister i sin förmåga att uppfatta och relatera till omgivningen med symptom som avsaknad av sjukdomsinsikt, förvirring, hallucinationer och bristande verklighetskontakt (Ottosson & Ottosson 2007). Det finns olika typer av psykos beroende på vad som utlöst den. En reaktiv psykos är en akut övergående psykos och en organisk psykos kan ha orsakats av vävnadsskada i hjärnan, förgiftning, eller en fysiologisk reaktion vid en somatisk sjukdom. Schizofreni är en psykossjukdom (Cullberg 1999).

Sjukdomsförloppet vid schizofreni börjar oftast smygande med ångestperioder, tillbakadragenhet, hörselhallucinationer, bristande hygien och ointresse för mat. Sjukdomen medför att personen har en funktionssvikt inom områden som relationer, arbete, utbildning eller egenvård (Cullberg 1999). De flesta har begränsade sociala kontakter och klarar inte att

behålla ett arbete. Skolgången avbryts frekvent vilket leder till att personen hindras att fullfölja sin utbildning (APA 1994). Tidigare studier har inte påvisat något samband mellan skolprestation och schizofreni. En stor svensk studie med ett nationellt urval av 907 011 svenska individer födda mellan 1973 - 1983 visar ett samband mellan dåliga skolresultat och psykossjukdomar/schizofreni (MacCabe et al. 2008).

Figur 1 illustrerar de olika "faserna" vid en psykos och kallas premorbidfasen, prodromalfasen, Psykos, lindrings(remissions)fasen samt återfallsfasen. Ordet remission används när man talar om lindringsfasen i ett psykosförlopp och är när symptomen minskar avsevärt under en tid. De kvarstående symptom som finns kvar efter en psykos kallas residualsymptom och enligt Cullberg (2004) är det de psykiska funktionshinder som utvecklas och kvarstår efter återkommande psykoser.



Figur 1. Schizofrenins stadier efter Larsen et al 1998 se Johannessen (2004); Read et al. (red.), kap 22 s. 336.

Enligt Hearz & Lamberti (1995) föregås många återfall genom att man kan se varningstecken som kan varar i flera dagar eller veckor i prodromalfasen. Men det är inte enbart de tecken som utlöser psykosen utan det är en komplex interaktion av flera andra orsaker som är såväl miljömässiga som personliga. I en studie av Hearz & Lamberti (1995) var de vanligaste prodromala symptom i fallande ordning att personen är spänd och nervös, dålig aptit, koncentrationssvårigheter, sömnproblem, rastlöshet, aggressivitet, minnessvårigheter, depressivitet, att man sällan träffar vänner, känner sig baktalad, ointresse, religiöst tänkande, känner illamående, är överexalterad, hör röster eller ser saker som inte finns, känner sig värdelös, pratar obegripligt, att vara kontrollerad av någon annan, mardrömmar, bryr sig inte om sin personliga hygien, är i dispyt med släkt och vänner, har självmordstankar, känner värk och smärta, är rädd att bli galen, samt tankar om att skada eller döda andra.

## **Etiologi**

Schizofreni är en av de stora gåtorna i modern biomedicin eftersom forskare inte hittat några uppenbara fel i hjärnan eller i arvsanlagen som förklaringar till sjukdomen, trots en ihärdig forskning de sista 50 åren (NevroNor 2008). Mellan 12-25% som har schizofreni tillfrisknar (Rigby & Alexander (2008). Schizofreni är en neurobiologisk sjukdom med multifaktorell etiologi som beror på genetiskt arv och miljöfaktorer. Risken för nedärvd schizofreni är 60-90 % (Siedman et al. 2006). Studier gjorda på enäggstvillingar visar att risken att båda får sjukdomen är 30 – 40 % (Ottosson & Ottosson 2007).

Schizofreni drabbar 1 % av befolkningen (NevroNor 2007; Schizofreniförbundet 2008). Enligt WHO (2010) är 24 millioner i världen drabbade. Insjuknandet är i åldersgruppen 15-35 år med en incidens av 3/10 000. Enligt Törnell (red.) (2004) hade 35 000 personer i Sverige diagnosen år 2004 och män drabbas oftare än kvinnor. Enligt APA (1994) är medelåldern vid insjuknandet tidig 20 årsålder för män och sen 20 årsålder för kvinnor. Cullberg (1999) menar att män insjuknar i medeltal kring 24 årsålder vilket är några år tidigare än kvinnor.

Norska forskare menar att friska människor har mer grå hjärnsubstans än de som lider av schizofreni. I såväl hjärnans utformning som i hjärnaktiviteten har man funnit skillnader. Beträffande hörselhallucinationer hos de med schizofreni menar forskarna att cellerna redan är upptagna och reagerar därför inte på ljudsignalen utifrån. Hörselhallucinationerna tros uppstå i samma område som den normala språkförmågan och felprogrammeringen tros ligga på genetisk nivå (NevroNor 2008). Ny svensk forskning med data av över 2 miljoner familjer visar att schizofreni och bipolär sjukdom delvis har en gemensam genetisk orsak. Resultat visar att nära släktingar till individer med schizofreni och bipolär sjukdom har en ökat risk att vara drabbade av sjukdomarna. Dessa fynd går emot tidigare inställning att det är två separata sjukdomar och en omvärdering i diagnostiseringskriterier bör ses över (Lichtenstein et al. 2009). Förutom tidigare nämnda orsaker har Rigby & Alexander (2008) granskat ett flertal studier om schizofrenins orsaker och tillfrisknande. De har funnit att en traumatisk händelse i barndomen, kemisk obalans av neurotransmittern Dopamin eller influensavirus kan vara tänkbara orsaker.

## **Riskfaktorer**

Enligt Bloch-Thorsen & Johannessen (red.) (2005) utgör den psykosociala miljön i stora städer en mycket stor risk, för att utveckla en psykisk sjukdom och speciellt då schizofreni. Man kan inte säga vad i miljön som ökar riskerna. Ottosson & Ottosson (2007) menar att det är oklart varför sjukdomen är överrepresenterad i de lägre socialgrupperna. Wicks et al. (2005) undersökte data ibland 2 miljoner svenskar som var födda mellan 1963-1983. Man fann att sociala riskfaktorer såsom föräldrars socioekonomiska situation, arbetslöshet, socialbidrag, om föräldern var ensamstående samt boendesituation innebar en ökad risk. Kombinerades 4 riskfaktorer ökade risken 2,7 gånger.

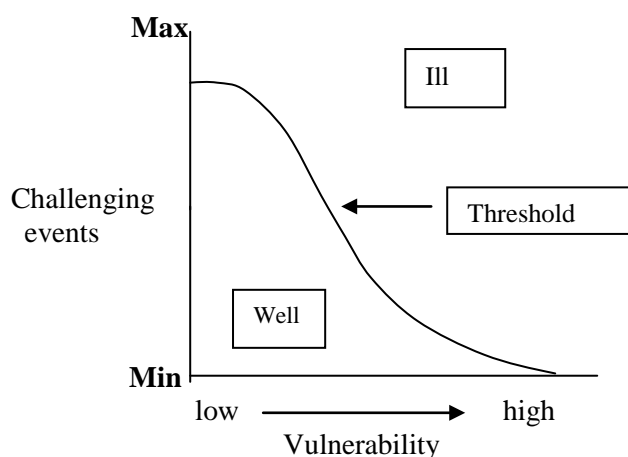
Hasch (kåda från blomman) och marijuana (torkad blomställning och växtdelar) utvinns från växten Cannabis Sativa som kan ätas eller rökas i pipa eller som cigaretter. Cannabis är narkotika klassat (CAN 2008). Redan år 1969 visade en svensk studie en förhöjd risk att utveckla schizofreni om man använde Cannabis (Zammit et al. 2002). Forskning världen över pekar på att användning av Cannabis ökar risken att insjukna i schizofreni och psykosjukdom

(Mc Grath et al 2010; Stefanis et al. 2004; Ferdinand et al 2005; Fergusson, Horwood & Ridder 2005).

## Stress sårbarhetsmodellen

Stress sårbarhetsmodellen (Zubin & Spring 1977) används för att förklara en persons psykiatriska tillstånd. Den är en teoretisk referensmodell för allvarlig psykiskt lidande. Modellen menar att det psykiatriska tillståndet blir manifest när kombinationen av sårbarhet och stress gör att individens anpassningsförmåga överbelastas. Vid krävande och konfliktfyllda situationer överbelastar personen sin egen förmåga och drabbas av psykossymtom. Det är många sambandsorsaker som ger upphov till sjukdom. Modellen beskriver sjukdomsdebut, förlopp och socialfunktion som en komplex interaktion mellan biologiska, miljö och beteendefaktorer. Detta kan förklara varför inte alla i en familj blir sjuka.

Figur 2 nedan illustrerar hur mycket stress en person tål innan han/hon blir sjuk. Var och en har sin egen tröskel (threshold) för hur mycket belastning vi klarar av utan att bli sjuka. Hur en person upplever stress är individuellt. Detta kan vi kalla för att vi har olika sårbarhet. Om tröskeln överskrids utlöses de fysiologiska och psykologiska reaktioner som är typiska vid försämrad psykisk hälsa. En person med hög sårbarhet klarar mindre belastning än en person med låg sårbarhet. Daglig stress avser den stress som det dagliga livet medför. Det är summan av belastningar i sociala relationer, familj, arbetsliv och fritid. Livshändelse betecknar en mer avgränsad stressande händelse då Zubin & Spring (1977) menar att livshändelser kan vara naturkatastrofer, personliga händelser som ex. skilsmässa, giftermål, befördring mm.



Figur 2. Relationen mellan "vulnerability" och "challenging events" (Zubin & Spring 1977, s. 110).



## **Suicid (Själv mord)**

Schizofreni tillsammans med en depression och ett missbruk ökar suicidrisken samt vid in och utskrivning av psykiatrisk vård (Socialstyrelsen 2003b). Psykotiska personer som tar sitt liv kan vara till en följd av brist på eget/andras hopp, befallande röster, en känsla av förföljelse eller en föreställning om att återförenas i döden (Haugsgjerd 1999).

*Suicidalitet hos en person med schizofreni föregås ofta av långvariga och svåra psykosociala stressorer. Konflikter med ursprungsfamiljen ses ofta som en utlösande faktor. Den egna sociala kompetensen är ofta låg, vilket kan innebära svårigheter att klara utbildning/arbete, eget boende och socialt umgänge...*  
(Socialstyrelsen 2003b, s. 33).

## **EE (expressed emotion)**

Uttrycket EE (expressed emotion) uppstod på 1970-talet då man undersökte klimatet i familjer som hade en psykotisk familjemedlem (Nyström 2003). Forskning på 1980-talet fann att överinvolverade familjer hade negativ effekt på barnets återinsjuknande och det gällde såväl ord som handling vare sig den var negativ (kritik) eller positiv (bekymrad uppmärksamhet). Återfallsfrekvens mäts i EE och ligger till grund i dagens psykodynamiska familjearbete (Haugsgjerd 1999). Dagens forskning av EE pekar åt samma håll som tidigare forskning och familjer med hög EE anses utgöra en riskfaktor för att en familjemedlem återinsjuknar i en psykos (Marom et al. 2002; Bebbington & Kuipers 1994).

## **Utredning**

För att kunna ställa en diagnos intervjuas patient och anhöriga om sin situation och sina livshändelser. I en neuropsykologisk undersökning kartläggs patientens kognitiva funktion med hjälp av praktiska uppgifter. Med kognitiv funktion menas sensorisk perception, uppmärksamhet, minne, arbetstempo, förmåga att lösa problem, förstå och använda språket, samt uppfattningsförmåga (Ueleland & Øie 2006). PANSS- intervju (positive and negative syndrome scale), SCID (structured clinical interview DSM-IV (diagnostic and statistical mental disorders) Axis 1 och GAF (global assessment of functioning) är exempel på intervjuunderlag. Det görs en somatisk (kroppslig) undersökning samt blodprover och urin prov. Hjärnan undersöks med hjälp av EEG (electroencephalogram), röntgenundersökningar utförs med hjälp av CT (computer tomografi) och MR (magnetrontgen). Hjärtat undersöks med EKG (elektrokardiogram) (Bloch-Thorsen & Johannesen (red.) 2005).

## **Diagnostisering**

Det finns två klassifikationssystem som används för att deskriptivt beskriva och diagnostisera psykiatriska sjukdomar. Det Amerikanska klassifikationssystemet APA (American Psychiatric Associations), DSM IV och WHO:s ICD-10 klassifikationssystem (World Health Organisation, International Organisation of Diseases). DSM IV har åtskilt schizofrenierna och de affektiva störningarna. Schizofrenibegreppet indelas i fem typer: kataton, desorganiserad, paranoid, odifferentierad och residual typ. Schizofreni definieras enligt DSM-IV av 5 karakteristiska

tecken och symtom. Både positiva och negativa symtom skall ha en varaktighet i 6 månader och innefatta minst 1 månad av aktiv fas med symtom enligt sex kriterier A-F. Symtomen är bl.a. positiva och negativa symtom (APA 1994). Positiva symtom är syn- hörsel- känsel – lukt -smakhallucinationer, tanke -eko, osammanhängande tal med tankeblockering och meningsfattigdom, desorganiserade eller bisarra stelnade kroppsställningar, tankestörningar, vanföreställningar (upplever sig vara förföljd, trakasserad, ens tankar eller handlingar styrs utifrån) som kan vara bisarra. Negativa symtom kan vara känslomässig affektiv avflackhet med avtrubbade känsloliv, inåtvändhet, social isolering, apati, glädjelöshet, autism, tystnad, torftighet, utarmat tankeliv och sänkt intellektuell funktionsnivå (Ottosson 2010; Hansen 2001).

I Sverige använder vi sedan 1997 WHO:s ICD-10. Till skillnad från DSM IV skall sjukdomen ha varat i en månad i stället för sex månader med en aktiv tid på 1 månad. Primärsymtom och negativa symtom beskrivs samt kriterier. Minst ett Schneidersymtom (bisarr) eller två ej bisarra psykotiska problem. För övrigt är systemen likvärdiga men DSM IV diagnostiseras enligt fem axlar som beskriver det kliniska syndromet, förekomsten av personlighetsstörning eller mental retardation, somatisk sjukdom som ger psykos, problemen samt en sammanfattande bedömning enligt GAF skalan (Global Assessment of Functioning) (APA 1994; Socialstyrelsen 2003a).

## **Behandling**

Neuroleptika/antipsykotiskt läkemedel reducerar symtom genom blockering av vanligtvis dopaminreceptorerna D2 men även serotoninreceptorerna. Forskning visar att när det gäller patientens compliance (förmåga att följa ordinationen) slutar drygt 40 % av patienterna efter tre månader i öppenvården att ta sin medicin (Dencker & Dencker 1999). Symtomen som en person med schizofreni upplever menar man är ett försvar mot ett inre kaos och är till för att inte personligheten skall få ett sammanbrott. Psykodynamisk inriktad psykoterapi stärker Jagets funktioner (att fungera i sociala sammanhang, kunna göra ett val, verbalisera tankegångar och lösa problem) (Nyström 2003). Kognitiv beteendeterapi och kognitiv terapi enskilt eller i grupp med fokus på nuet hjälper till att förändra invanda mönster. Vid familjeintervention får de anhöriga och patienten utbildning. Psykosociala insatser innebär träning på dagliga göromål och sociala stödinsatser ges för att vardagen skall fungera och få ett meningsfullt innehåll (Om schizofreni- 2005).

## **Omvårdnadsteoretiker Joyce Travelbee**

Joyce Travelbee (1926-1973) var lärare och psykiatrisk sjuksköterska i USA. Hon var inspirerad av och elev till omvårdnadsteoretikern Ida Orlando som påpekade att sjuksköterskan måste förstå patienten (Rooke 1995). Travelbee's omvårdnadsteori är en interaktionsmodell och bygger på en individualistisk människosyn med den enskilda människan i centrum utifrån en existentialistisk filosofi och humanistisk psykologi. Sjuksköterskan använder sig själv terapeutiskt. Det fundamentala är att finna mening i och kunna hantera upplevelsorna vid sjukdom och lidande. Travelbee menade att varje individ är unik och först när man inser det är det möjligt att bygga upp en relation. Därför förkastar hon begreppet sjuksköterska och patient. En sjuksköterska är också en människa och det handlar inte om att mista sin sjuksköterskeroll. Men det viktigaste är att hon inte blir uppfattad som en stereotyp eller generaliseras och blir instoppad i ett fack. Då kan inte det mellanmänskliga förhållandet och förtroende etableras (Travelbee 2001).

En mellanmänsklig relation etableras genom en interaktionsprocess och sker i fem steg, 1. det första mötet 2. framväxt av identiteter 3. empati 4. sympati 5. etablerande av ömsesidig förståelse och kontakt. Det första mötet mellan sjuksköterska och patient kan vara präglad av förväntningar och generalisering. Omsorgen får inte bli opersonlig och mekanisk. Efterhand som interaktionen och kommunikationen etableras så växer identiteterna fram och då kan sjuksköterskan få en bild av hur individen upplever sin situation. Hur denne uppfattar sin sjukdom är viktigare än diagnosen och klassificeringssystemen. När man får kontakt med en människa som förmedlar något och kan leva sig in i, sätta sig in i och ta del av och förstå hennes upplevelser kallas det Empati. Det är en intellektuell förståelse för den andre personen, men därmed inte sagt att det uppstått en ömsesidig kontakt och förståelse mellan parterna. Sympati innehåller värme och medkänsla. I det sista steget har en relation och en ömsesidig förståelse uppkommit. Man kan lära känna en annan människa men inte till fullo förstå henne. Travelbee (2001).

## **Problemformulering**

Vad är schizofreni?

Vilka är föräldrarnas upplevelser och känslor då barnet drabbats av schizofreni?

Vad innebär det fortsatta livet för familjen då barnet fått diagnosen schizofreni?

I mitt arbete ser jag ungdomarnas och föräldrarnas lidande på nära håll. Deras försök att bemästra situationen och alla deras frågor och rop på hjälp. Därför väcktes mitt intresse att forska. Att söka fakta, svar och lösningar som kan lindra såväl min egen som familjens ångest och behov. Jag hoppades få en insikt i hur det kunde vara att vara mamma eller pappa till ett barn med diagnosen schizofreni. Har jag som sjuksköterska och medmänniska en ökad medvetenhet och stor kunskap om vad föräldrarna går igenom blir jag "väl rustad" och "trygg" i mitt arbete och i min vardag. Det kan hjälpa mig i mitt fortsatta arbete som sjuksköterska när jag skall kommunicera med och hjälpa andra.

## **SYFTE**

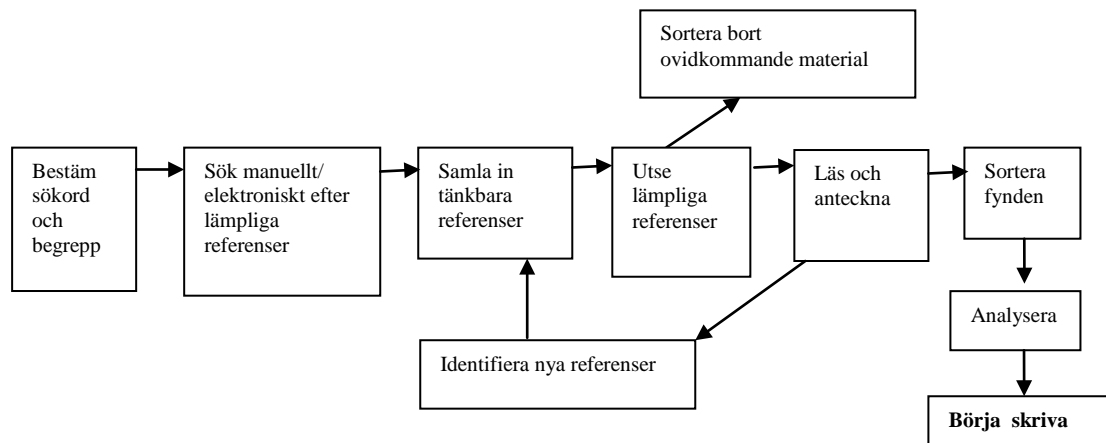
Föräldrars känslor och upplevelser när deras barn fått diagnosen schizofreni.

## **METOD**

### **DATAINSAMLING**

Sökningen efter artiklar skedde under mars månad 2010 med sökord från Thesaurus, Boolean /Phrase och Me-SH-termer. Sökningen gjordes genom Göteborgs Universitets Biblioteks databaser CINAHL, Pub Med.gov, Psych ARTICLES (CSA) och Psych INFO 1872-current (CSA).

I figur 3 nedan åskådliggörs sökningsprocessen enligt Polit & Beck (2004) flödesschema för litteraturstudier som författaren har följt i gjorda sökningar efter artiklar. Flödesschemat börjar i ruta 1 och följer pilarna medurs till nästa ruta osv. Även informationssökning enligt Östlundh (2006), Friberg (red.) kap 5 s. 45-70) har gett inspiration och varit till stor hjälp i processen. Tekniker som förespråkades var att skapa en arbetsplan, föra dokumentation, använda grundläggande söktekniker som ex. Me-SH-termerna samt göra provsökningar mm.



Figur 3. Flödesschema för litteraturstudier enligt Polit & Beck (2004) s. 105. (fritt översatt).

Eftersom syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett barn med sjukdomen schizofreni exkluderades artiklar som berörde andra släktingar och vårdgivares upplevelser. Definition "förälder" var en biologisk mor/far/sambo eller att barnet var adopterat. Artiklar som inte hade fokus på schizofrenidiagnosen utan istället använde begreppet mental illness och omfattade andra diagnoser exkluderades. Endast artiklar som handlade om schizofreni eller schizoaffektiv sjukdom i kombination och passade syftet, inkluderades. Artiklar som inte var skrivna på engelska, danska, norska eller svenska exkluderades på grund av författarens begränsade språkkunskaper. Sökning som resulterade i träffar mellan 100 och 150 tidsbegränsades med 5 år. I databaserna CINAHL och Pub Med.gov Psych ARTICLES och Psych INFO gjordes sökningarna. Sökningarna gav 17 tänkbara artiklar efter att ha läst abstrakt, men efter granskning av artiklarna återstod 8 artiklar då 9 artiklar hade exkluderats enligt inklusions-/exklusionskriterierna. I Psych INFO söktes det på författaren Maria Nyström vars namn hade kommit upp efter orientering ibland Universitetsbibliotekets böcker. Sökningen gav 18 träffar varav träff nr 11 passade syftet och inkluderades i litteraturstudien. En ny sökning i Pub Med.gov gav 54 träffar och artikel nr 1 inkluderades i litteraturstudien.

Sökorden 1. schizophrenia, 2. nursing, 3. parents, 4. child, 5.caregiver har används för att få fram 9 utvalda artiklar. I de första sökningarna användes sökorden 1, 2, 3 men gav inte tillräckligt många utvalda artiklar för litteraturstudien. Därför prövades sökorden 4 och 5 i nya sökningar. Begränsning år 2005-2010 (5 år) användes endast i en sökning i Pub Med.gov.

Begränsningen Peer Review Journals användes i samtliga databaser utom i Pub Med.gov där sökning med begränsningen Peer Review inte var möjlig.

Sökorden 1. schizophrenia, 2. nursing, 3. parents och 4. child kombinerades i samtliga databaser och träffarna varierade beroende på kombinationen av sökorden i de olika databaserna. Identiska sökordskombinationer som gav användbara träffar var endast möjlig i CINAHL och Psych ARTICLES, därav andra kombinationer av sökorden. I ytterligare en sökning i Pub Med.gov. reducerades träffarna från 141 träffar till 54 träffar med hjälp av 5 års begränsning när sökordet 5. caregiver prövades.

De utvalda artiklarna kom ifrån Canada, England, Japan, Sverige, Thailand och USA. I en studie var diagnosen schizofreni enligt DSM IV och i två studier enligt ICD 10. I fyra studier var diagnosen schizofreni och i tre studier var diagnosen schizofreni/schizoaffektiv sjukdom, men utan att man angivit vilket klassifikationssystem man använt. Tre studier hade fått godkännande av Ethiska nämnder. Två studier utfördes med öppna djupintervjuer och åtta studier använde intervjuguide varav fem data analyserades. I samtliga studier deltog endast föräldrar. Kompletta sökschema presenteras i bilaga 2.

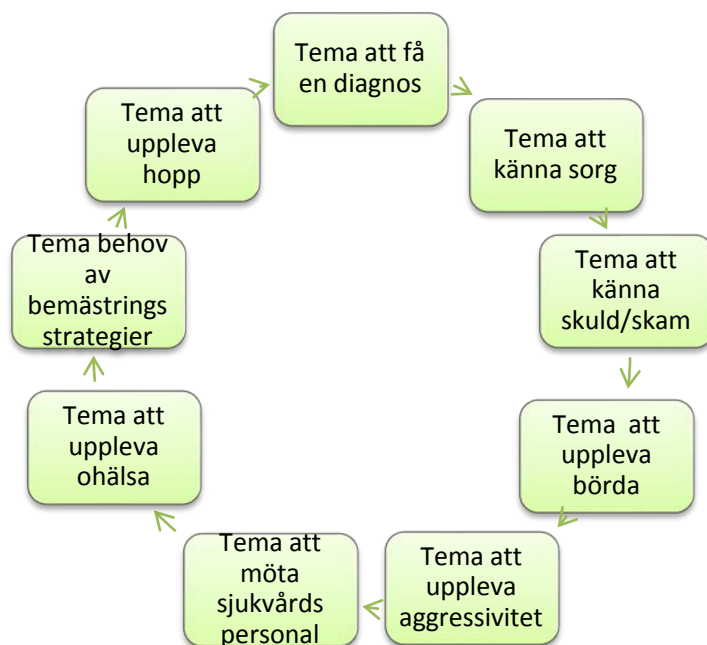
## DATAANALYS

I denna litteraturstudie har författaren valt att göra en innehållsanalys av de insamlade resultaten i de 10 vetenskapliga utvalda artiklarna. En innehållsanalys är en process som innebär att efter upprepade läsningar av texten fås en uppfattning om helheten i innehållet som därefter bryts ner i mindre hanterbara enheter. Genom att urskilja mönstret i de olika enheterna kan dessa identifieras, kodas och tematiseras. På så vis kan det skapas en förståelse utifrån skillnader och likheter i texterna (Elo & Kyngäs 2008). Författaren av denna litteraturstudie har efter bästa förmåga analyserat ett redan analyserat resultat som var presenterat med ord i en text. Resultatet presenteras i text, med engelska citat och med hjälp av figurer. De valda artiklarna lästes igenom ett flertal gånger. Genom att söka efter likheter och olikheter efter beskriven innehållsanalys gav det upphov till en indelning av resultaten i 9 teman. Resultatet av denna litteraturstudie har strukturerats för presentation med inspiration av Sandelowski (1998) tidsprinciper som kan beskrivas exempelvis som faser, före under eller efter diagnos, utlösande orsaker, vändpunkter eller andra viktiga händelser. Kvalitativa forskare kan välja att använda tiden som en primär eller sekundär organiserande princip för att beskriva en process. Organisationen visar vad författaren vill att läsaren skall se och betonar detta. Genom detta sätt att förmedla information kan spänningen förhöjas och öka läsarens känsloupplevelse och engagemang.

I denna studie presenteras resultatet efter en primär organiserande princip i faser före, under och efter diagnos med indelning av 9 huvudteman och börjar överst i fig. 4 med tema att få en diagnos eftersom det började med att föräldrarna upplevde förändringar i det dagliga livet innan de sökte hjälp och son/dottern fick diagnosen schizofreni. Då diagnosen var ett faktum kom reaktionerna och livet förändrades. Föräldrarnas upplevelser och reaktioner beskrivs därefter i temana som följs i klockans riktning: *tema att känna sorg, tema att känna skuld/skam, tema att uppleva börda, tema att uppleva aggressivitet, tema att möta sjukvårdspersonal, tema att uppleva ohälsa, tema behov av bemästringsstrategier och tema att uppleva hopp.*

## RESULTAT

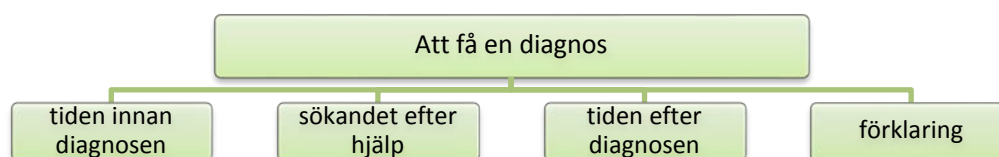
### INDELNING AV 9 HUVUDTEMAN



Figur 4. Presentation av de 9 huvudtemana.

De 9 huvudtemana presenteras i figur 4 ovan. Resultatet börjar med temat *att få en diagnos* eftersom den beskriver en start på sjukdomsförloppet. Därefter beskrivs föräldrarnas känslor i temat *att känna sorg och att känna skuld/skam*. Vårdandet innebär en belastning som beskrivs under temat *att uppleva börda* och *att uppleva aggressivitet*. Föräldrarnas upplevelser av kontakter med psykiatri och sjukvårdspersonal samt behov av information och kunskap beskrivs under temat *att möta sjukvårdspersonal*. Hur situationen har påverkat föräldrarna och hur de mår beskrivs under temat *att uppleva ohälsa*. Hur föräldrarna försöker att klara av situationen beskrivs under temat *behov av bemästringsstrategier*. De 9 huvudteman avslutas med temat *att uppleva hopp*. Ett hopp och en tro på framtiden om ett bättre liv. Resultaten från de utvalda artiklarna redovisas i figurer 5 – 13 samt genom skriven text och citat.

#### Tema att få en diagnos



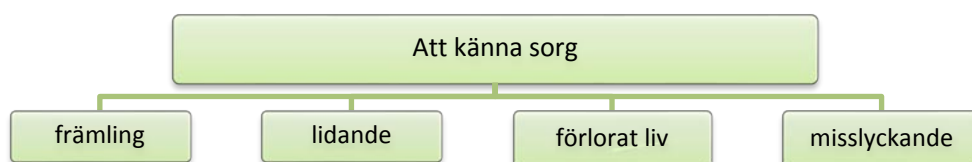
Figur 5. Temat att få en diagnos med underteman.

De flesta barnen hade en normal barndom fram till puberteten (Tuck et al. 1997; Pejler 2001). Skönmålad minnesupplevelser från tiden innan diagnosen återkom i föräldrarnas berättelser (Pejler 2001). Föräldrarna kände på sig att något var fel men intalade sig själva att barnet bara var annorlunda eller att det var vanliga tonårsproblem. Allt eftersom beteendet blev mer och mer bisart först då sökte man hjälp (Tuck et al. 1997). Sonen/dottern hade tvångsbeteenden, drog sig undan sina vänner, isolerade sig på rummet (Pejler 2001). När barnet blev sjukt och stängde inne sig i sin egen värld, uppförde sig som en galning och hallucinerade skrämde detta föräldrarna eftersom de inte visste att det var psykotiska symtom. Föräldrarna hade svårt att förstå vad som hände (Nyström & Svensson 2004; Pejler 2001; Peterson & Docherty 2004).

Föräldrarna kände frustration över de så kallade experterna som skyllde beteendena på drogmisbruk och tonårsproblem. En förälder berättade att man inte fick kontakt med sonen och jämförde det med en bok vars sidor var igentjupade (Tuck et al. 1997). Föräldrarna beskrev sin son/dotter: ”*It was so strange one day when we came home...s/he was completely gone...we couldn't reach her/him at all*” (Pejler 2001, s. 197). Föräldrarna hade ett desperat behov av att få en förklaring av sjukvårdspersonalen (Pejler 2001; Tuck et al. 1997; Ferriter & Huband 2003). Föräldrarna var besvikna och förvirrade över den inadekvata knappa informationen de fick från sjukhuspersonalen (Pejler 2001). Papporna upplevde de att psykiatererna inte trodde på deras berättelser ”*It's was horrible, no one helped our daughter*” och ”*We had to fight for four years before we got any help*” (Nyström & Svensson 2004, s. 369).

I och med diagnosen bekräftades deras farhågor och de upplevde chockkänslor (Nyström & Svensson 2004; Pejler 2001; Peterson & Docherty 2004). Eftersom sjukdomsprognosen var dålig blev situationen en kritisk livshändelse för familjen. Det som en gång hade varit en vanlig familj förändrades radikalt. Det uppstod funderingar om vad det innebar för familjen, barnets och allas framtid (Tuck et al. 1997; Pejler 2001; Nyström & Svensson 2004). En mamma beskrev situationen som att vara vilse i en tunnel där man inte såg något ljus (Milliken 2001, s.157). I den thailändska studien Rungreangkulkij & Chesla (2001) levde man nära naturen och alla mammor trodde på en övernaturlig kraft (ond kraft, andar och svart magi) Detta bidrog till att man först sökte hjälp hos Healers och Shamaner, innan man gick till sjukhuset. I studien av Ferriter & Huband (2003) fick föräldrarna rangordna trolig orsak till schizofreni och biologiska faktorer som gener, arv och neurotransmittorer och därefter livshändelser trodde man var de främsta orsakerna till sjukdom. Enligt Pejler (2001) ansågs psykosociala faktorer (stress, kärleksbekymmer, krävande barndom och att vara patient) vara de främsta orsakerna, trots att personal förespråkade biologiska faktorer.

### **Tema att känna sorg**



Figur 6. Temat att känna sorg med underteman

Föräldrarna beskrev sin situation och jämförde med sagans värld där den elaka fen stjal barnet och ersatte det med ett främmande och fult barn som aldrig växte upp (Tuck et al. 1997). Sonen/dottern var förändrad och föräldrarna kände inte längre igen sitt barn (Pejlert 2001; Tuck et al. 1997). *"It's like the kid we had once died and you got a whole new set to work with"* (Tuck et al. 1997, s. 121). Föräldrarna uttryckte att deras son/dotter inte var död men var förändrad och jämförde barnen med en utomjording (Pejlert 2001). Personen var inte död i den bemärkelsen att man begraver, sörjer och går vidare. Det var en smärta och en sorg att bli påmind om det förlorade liv som sonen/dottern kunde haft (Nyström & Svensson 2004; Tuck et al. 1997; Milliken 2001). Enligt Ferriter & Huband (2003) upplevde 91 % av föräldrarna sorg över vad som kunde ha blivit.

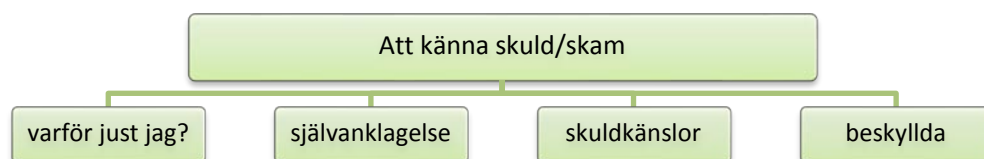
I Bulger, Wandersman & Goldman (1993) studie uttryckte 18 % av föräldrarna sorg för sonens/dotterns lidande och bortkastade liv. Föräldrarna kände sig ofullständiga som vårdare då de var osäkra på hur de skulle bemöta sonen/dottern. Enligt Pejlert (2001) uttrycktes sorg över det som aldrig blev av och för det som var förlorat. Sonens/dotterns liv beskrevs som tomt och innehållslöst. För det mesta tillbringade de sin tid på sina rum och i sin säng. De gick upp i vikt, storrökte, hade dålig kondition, tandproblem och konsumerade kaffe.

En pappa uttryckte sin sorg genom att säga:

*I'ts with a aching heart we follow his/her downhill path...i'ts so sad really...not only does s/he have to live with his/her mental problems, s/he has to look different too'.*  
(Pejlert 2001, s. 197).

Att inte få möjlighet att vara den förälder som man önskade, gav dålig självkänsla och den egna identiteten gick förlorad (Nyström & Svensson 2004; Tuck et al. 1997; Ferriter & Huband 2003; Milliken 2001). En förälder beskrev sig själv som misslyckad då den uppfattningen om barnuppfostran som hon hade, inte blev värd någonting (Tuck et al. 1997). En pappa kände att han inte kunde vara den manliga förebild som han hade velat (Nyström & Svensson 2004). I den thailändska studien Rungreangkulkij & Chesla (2001) beskrev mammorna sorgen över att inte få vara en mamma. De thailändska mammorna praktiserade Thum Jai för att skapa en lugn och trygg omgivning. Beroende på detta förhållningssätt kunde hon aldrig visa sin styrka och vinna en kamp för hon visste att provocerades sonen/dottern så blev det värre. Därför vek hon undan och behöll sitt tålamod.

### Tema att känna skuld/skam





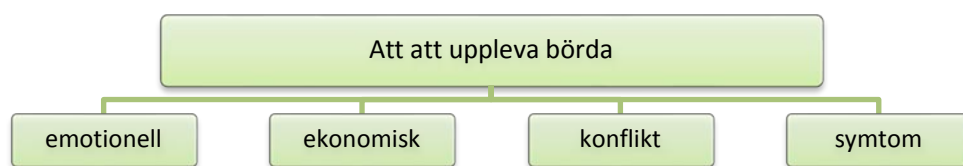
Figur 7. Temat att känna skuld/skam med underteman

Endast två av föräldrarna enligt Ferriter & Huband (2003) menade att familjen eller andra beskyllde dem för att ha orsakat sjukdomen. Föräldrarna beskrev nödvändigheten av att klargöra orsaker till varför just de hade drabbats. En mamma sa att hon visste att det inte var hennes fel. Men det spelade ingen roll om någon förklarade om och om igen att det inte var hennes fel. Hon kände sig ändå misslyckad (Tuck et al. 1997; Pejler 2001). Personalen menade att det var en genetisk orsak till schizofreni men det lättade inte på skuld och skamkänslorna hos föräldrarna. En förälder menade att: *"I know that I am a little bit damaged...and...well, you know how that has effected him/her"*. (Pejler 2001, s. 198).

Papporna kände skuld i att sonen/dottern var sjuka. Läkarna ignorerade dem och beskyllde de för att det var deras fel att sonen/dottern var psykotisk. (Nyström & Svensson 2004). I studien av Ferriter & Huband (2003) kände 55 % att de hade skuld i att sonen/dottern blivit sjuka. Det var saker som de inte eller borde gjort eller upptäckt varningstecknen tidigare. Uttryck som om jag inte hade skrikit åt honom när han gjorde fel eller jag är den sortens mamma som föder dåliga barn. En mamma tyckte sig göra allt rätt när hon uppfostrade dottern men mamman hade skuldkänslor och undrade vad hon gjort för fel.

I EE studien uttryckte 11 föräldrar självanklagelser och 2 föräldrar uttryckte det mer än en gång. Man fann att självanklagande föräldrar med kontrollbehov signifikant associerade med EOI (emotionell överinvolvering) men inte med kritiska kommentarer (Peterson & Docherty 2004). En förälder kände nedstämdhet och menade att det kändes som en förbannelse vilade över henne, ett slags straff (Pejler 2001). I studien Rungreangkulkij & Chesla (2001) från Thailand intervjuade man 12 mammor från landbygden. Enligt Buddhismen är Karma deras livsöde och eftersom man gjort något dåligt i ett tidigare liv får man ta konsekvenserna av det i detta livet.

### **Tema att uppleva börda**



Figur 8. Temat att uppleva börda med underteman.

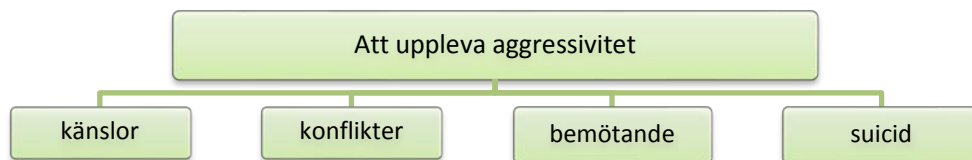
Föräldrarna hade allt ansvar när sonen/dottern inte var inlagda på sjukhus eller bodde på någon institution. Ansvaret bestod i att söka sjukvårds hjälp, gå till tandläkaren, betala räkningar, passa på och se efter att inget hände (Tuck et al. 1997). Den emotionella bördan uppgick till 77 % och nästan hälften kände en ekonomisk börda (Ferriter & Huband 2003). I Canada gavs inte mycket finansiell hjälp till psykiskt sjuka. Terapi, tandläkare och mediciner kostade extra. Hamnade sonen/dottern hos polisen så kostade det pengar att få dem därifrån. Föräldrar kunde riskera att spendera tusentals kronor och det var många mammor som bara jobbade halvtid (Milliken 2001). En thailändskmamma menade att hon aldrig var trött eller kände börda. I den thailändska kulturen förväntades man att ta hand om sitt sjuka barn (Rungreangkulkij & Chesla

(2001) Enligt Bulger, Wandersman & Goldman (1993) uppgav 12 % att de inte kände några svårigheter i vårdandet. Sextio procent av de som bodde tillsammans med sonen/dottern uppgav mindre börda och mer tillfredsställelse i vårdandet. Föräldrar med högre utbildning uppgav att de kände mer börda. Likaså kände de som var äldre mer börda och konflikter. Man fann en hög korrelation mellan konflikt och börda samt mellan tillfredsställelse och intimitet. En tillfredsställning i vårdandet och bördan var när föräldrarna kände uppskattning då sonen/dottern vände sig till föräldrarna med sina problem.

Den japanska studien med Hanzawa et al. (2008) som mätte bördan hos 57 mammor redovisade ett signifikant resultat. De som hade hjälp av andra vårdare (oftast pappan, partner och därefter släkting) upplevde mindre börda. Även variablerna sociala intressen, accepterande, sammanhang, undvikande/resignation samt förståelse för diagnosen relaterade signifikant till att känna börda. Att dela sin börda med andra hjälpte.

I studien av Lloyd et al. (2010) jämfördes indier och engelsmän som bodde i England. Indiernas son/dotter visade fler negativa symtom och indierna kände signifikant mer börda än vad engelsmännen gjorde. Det var nästan fem gånger vanligare att den indiske sonen/dottern levde tillsammans med familjen. Detta bidrog till att familjerna bestod av många familjemedlemmar. Skrik och gap samt bruk av ovårdat språk utgjorde en stor del av bördan.

### **Tema att uppleva aggressivitet**



Figur 9. Temat att uppleva aggressivitet med underteman

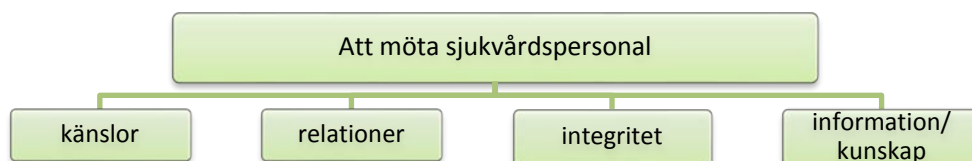
Enligt Bulger, Wandersman & Goldman (1993) hade 45 % av föräldrarna spänningar och konflikter med sonen/dottern men 15 % argumenterade aldrig med sonen/dottern. Föräldrarna reagerade med depression, skuld, oförmåga att förstå eller med ilska. Sonen/dottern reagerade med aggression eller oro över föräldrarnas reaktioner utan att föräldrarna kände till det. För 1/3 löstes konflikterna snabbt och för lika många var det omöjligt att lösa konflikterna.

De thailändska mammorna behöll sitt lugn och distanserade sig från situationer som kunde uppstå. De konfronterade inte sonen/dottern. Mammorna visade inga känslor och pratade alltid lugnt och med en mjuk stämma till barnen (Rungreangkulkij & Chesla (2001). Ferriter & Huband (2003) reovisade att flertalet av sönerna/döttrarna förekom i straffregistret för olika brott. Det var vanligt med våld och beteendeproblem. Av 26 föräldrar svarade 17 föräldrar att sonen/dottern var självmordsbenägen. Enligt (Milliken 2001) fanns en rädsla för schizofreni, en rädsla för sonens/dotterns säkerhet och en rädslan för våld och självmord. Ferriter & Huband (2003) uppvisar ett signifikant resultat då föräldrarna kände sig låsta och inte visste hur de skulle agera i olika situationer.

En pappa beskrev aggressionen som en övernaturlig kraft som var inom sonen:

*A terrifying experience...the energy that's there and it's malevolent but like, if you keep still, nothing is going to happen-you just got to keep it calm...the more you said...the more aggressive he became.*  
(Ferriter & Huband 2003, s.555).

### **Tema att möta sjukvårdspersonal**



Figur 10. Temat att möta sjukvårdspersonal med underteman.

Den information som getts av främst läkare angående sjukdomen ansåg föräldrarna inte varit tillfredställande (Tuck et al. 1997; Ferriter & Huband 2003; Milliken 2001). Föräldrarna hade ett mycket stort behov av att få veta fakta om sjukdomen och sökte kunskap på egen hand för att kunna förstå och ta hand om den sjuke (Tuck et al. 1997; Ferriter & Huband 2003).

De hade inte fått tillräcklig information för att kunna klara omvårdnaden. De hade behövt mer information men läkarna verkade ha en inställning att föräldrarna inte förstod medicinsk information (Ferriter & Huband 2003).

Mammorna deltog längre tid och mer regelbundet i familjegrupperna än vad papporna gjorde (Milliken 2001). Papporna ansåg att familjeutbildningen var för standardiserad och orsakade ångest och en spricka mellan paren eftersom terapeuten inte ville att paren skulle ha några meningsskiljaktigheter.

*The family interventions almost cracked our [husband and wife] relation. They said that we must learn to have the same attitude and the same opinion, otherwise our son would get worse. They told us to agree about our behavior and then report back to them next week.*  
(Nyström & Svensson 2004, s. 373).

Ilkska och negativa känslor hos föräldrarna var vanligt i möte med sjukvårdspersonal. Av de 26 intervjuade föräldrarna kände 21 att de blev negligerade av personalen och då främst av läkarna och sjuksköterskorna. Föräldrarna kände att de fick mest hjälp av familjen och av självhjälpsgrupperna (Ferriter & Huband 2003). Enligt Nyström & Svensson (2004) hade papporna negativa upplevelser av sjukvårdspersonalen men valde att inte prata så mycket om det.

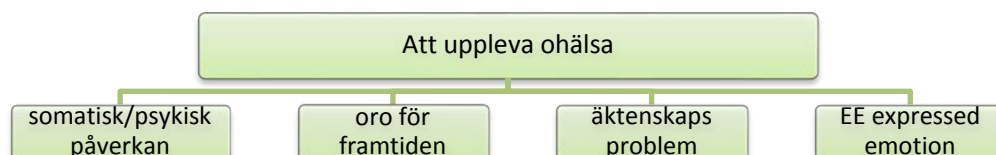
I studien av Pejler (2001) var inte relationen till vårdpersonalen bra och föräldrarna uttryckte att personalen var lata, inte passade för eller var ointresserade av sitt jobb:

*I' went there Saturday night, the staff sat with their feet on the table, watching TV...the residents were in their rooms...I've told them what I think about it...you must be allowed to say what you think...to change things'.*  
(Pejlert 2001, s. 196).

En pappa i den svenska studien blev arbetslös och hälsade då på sonen på boendet varje dag. På ett familjesamtal hade terapeuten uttryckt att hon tyckte detta var underligt och egoistiskt och efter det deltog pappan inte mer i familjesamtalen. Andra föräldrar upplevde att de inte var välkomna vare sig på besök eller på familjesamtal, men de kände sig välkomna av de andra föräldrarna. En förälder förbjöds att besöka sonen på sjukhuset, personalen sa att det var det bästa för sonen "... *I was furious...mad...heartbroken...am I that bad for my child I asked myself*" (Pejlert 2001, s. 198). Föräldrarna ville vara med i vårdandet men de kände sig utestängda och personalen delade inte med sig av information till dem eller lyssnade på deras förslag (Pejlert 2001; Milliken 2001). En källa till irritation hos föräldrarna var att personalen uttryckte att de kände sonen/dottern bättre än föräldrarna gjorde. Hade föräldrarna förslag till ändringar kunde personalen svara att de inte tog några order från dem. Personalen hänvisade till autonominitet och integritet när sonen/dottern isolerade sig på rummet:

*Principle of autonomy and integrity as respect for the client's right to decide for him/herself, narrated as 'when s/he has closed the door s/he must be left alone'...*  
(Pejlert 2001, s. 198).

### **Tema att uppleva ohälsa**



Figur 11. Temat att uppleva ohälsa med underteman

Mammorna uttryckte oro för att sonen/dottern skulle bli sjukare, för då skulle det bli svårare att ta hand om honom/henne. En mamma hade sömnproblem och låg vaken om natten och tänkte. (Rungreangkulkij & Chesla 2001). I studien av Milliken (2001) hade nästan samtliga föräldrar sömnproblem och låg vakna och tänkte, vilket ledde till konstant trötthet. Enligt Bulger, Wandersman & Goldman (1993) hade 22 % accepterat att de inte kunde skydda sin son/dotter vid alla tillfällen och 10 % oroades sig för framtiden. I studierna av Nyström & Svensson 2004; Pejlert 2001 fanns oron för vad som skulle hända när föräldrarna inte längre fanns där och kunde ta hand om sonen/dottern:

*I am always worried about what will happen when we [parents] can't give support anymore. The loneliness is awful; he has no friends at all.*  
(Nyström & Svensson 2004, s. 371).

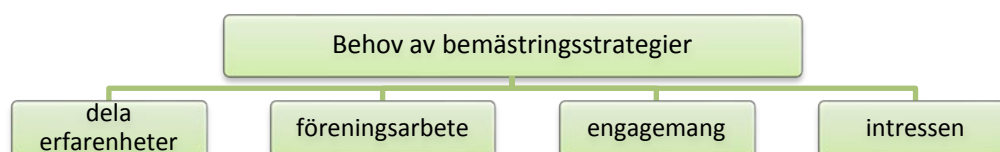
Papporna berättade om känslor av hopplöshet. Några kände sig deprimerade och det fanns en oro för att själva bli mentalt sjuka och psykotiska. (Nyström & Svensson 2004; Milliken 2001). Konflikter och spänningar utlöste depression hos 45 % av föräldrarna och 12 % kände frustration över sin egen ilska (Bulger, Wandersman & Goldman 1993). Enligt Milliken (2001) fick 1/3 av mammorna psykiatrisk hjälp och några av papporna led av depression och panikattacker. Även somatiskt påverkades 1/3 av föräldrar av benskörhet, högt blodtryck, bröstsmärtor och viktuppgång. Föräldrarna uttryckte stress och frustration och de kämpade med livet. De hade satt sina egna liv på en väntelista och planer sköts på framtiden. Kriserna beskrevs som att åka berg och dalbana med känslor och fruktan. Flera hade i gråtit i många år och gjorde det fortfarande (Milliken 2001; Rungreangkulkij & Chesla 2001). Föräldrarna grät för att lätta på frustration och spänningar, men också för att man kände sorg och skuld (Milliken 2001). De thailändska mammorna grät när de var ensamma (Rungreangkulkij & Chesla 2001).

Ferriter & Huband (2003) redovisade att 77 % av föräldrarna uttryckte känslor som rädsla och 64 % uttryckte chockupplevelse. Samtliga papporna enligt Nyström & Svensson (2004) berättade om hur svårt deras äktenskap drabbades och hur de misslyckats med att hålla ihop familjen. Enligt papporna hade fruarna i alla år varit överinvolverade, brytt sig för mycket och oftast sett saker och ting från en negativ synvinkel. Några av papporna anklagade fruarna för att inte kunnat hantera situationen. Detta medförde att några övervägde en skilsmässa på grund av fruarnas agerande:

*My wife's relation with our son is loaded with anxiety. Sometimes I have asked her if she always must talk about this when we try to enjoy a nice day.*  
(Nyström & Svensson 2004, s. 373).

När man mätte 54 föräldrars EE (expressed emotion) klassades ett högt EE hos föräldrar som hade kritiska kommentarer på minst sex av frågeställningarna. Föräldrarna bedömdes efter två kriterier, dels innehållet i svaren och hur man svarade ex. om det blev sagt att sonen ser på TV hela dagarna och samtidigt med ett tonläge som var sarkastisk eller tillsammans med en förhöjd stämma eller att talets rytm förändrades. EOI (emotionell överinvolvering) innebar att man kommenterade eller visade ett beteende som indikerade överdriven ångest eller överbeskyddande. När man jämförde mammorna och papporna fann man inga skillnader i antalet kritiska kommentarer. Däremot när EOI mättes visade mammorna signifikant högre värde. Man mätte även gap och skrik som resulterade i 30 föräldrar med lågt EE och 24 med högt EE (Peterson & Docherty 2004).

### **Tema behov av bemästringsstrategier**



Figur12. Temat behov av bemästringsstrategier med underteman.

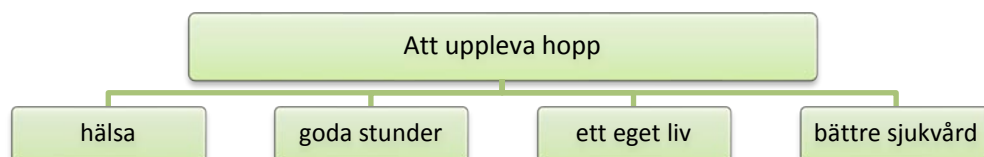
Av de japanska mammorna i studien av Hanzawa et al. (2008) hade 73,3% andra att tala med som deltog i grupper på centret och som hade liknande upplevelser. En förbättrad relation till andra familjemedlemmar upplevdes av 3,5 %. En fjärdedel 28,1% hade lärt sig att mentalt reducera sin börda. Pejler (2001) fann att hjälpfulla bemästringsstrategier var att ha ett eget intresse, acceptera sjukdomen och hopp om ett bättre liv för sonen/dottern. De thailändska mammorna delade aldrig med sig till andra om hur de upplevde situationen (Rungreangkulkij & Chesla 2001).

Att dela erfarenheter med andra medlemmar i Schizofreniförbundet var en stor trygghet eftersom de hade samma erfarenheter och kunde därför förstå hur det var (Nyström & Svensson 2004; Pejler 2001). Det var en nödvändighet att kunna fly och komma bort från vardagen. Man engagerade sig i jobbet och gick på kulturella engagemang (Nyström & Svensson 2004). Byta miljö och promenera i naturen med eller utan sonen/dottern samt att engagera sig socialt i intresseförbund och jobba ideellt (Milliken 2001).

Papporna fann sin roll då sonen/dottern utöver emotionell hjälp också behövde praktisk hjälp. Det blev en bemästringsstrategi för papporna att finnas där och att kunna hjälpa. Det medförde att onödiga konflikter med sonen/dottern kunde undvikas. Papporna skötte ekonomin, gjorde ärenden, skötte kontakten med sjukhuset samt hämtade sonen/dottern hos polisen:

*My wife stayed in the inner area to speak. And I found my function as a fixer. I have also required to do something to do during days for my son, as I have always been responsible for all contacts with authorities.*  
(Nyström & Svensson 2004, s. 372).

### **Tema att uppleva hopp**



Figur 13. Temat att uppleva hopp med underteman.

Hoppet beskrevs som en upprätthållande kraft men med ständig förändring. Hoppet fanns men det var en kamp och sjukdomen/symtomen kom tillbaka om och om igen. Man fick leva en dag i taget med ständig förändring av hopp, vilket innebar besvikelse då de goda stunderna inte varade så lång tid åt gången. De ständiga försök att finna något som hjälpte sonen/dottern blev föräldrarnas livshistoria. Man hoppades på ett bra liv för sonen/dottern och att de goda perioderna skulle vara längre. Föräldrarna hade hopp om att få ha ett eget liv igen:

*I've had to sacrifice my life for theirs. I keep hoping there will come a time when I will have a chance to get back out and do something, some of the things that I want to do and just get on with my life, too.*  
(Tuck et al. 1997, s. 123).

I studien av Bulger, Wandersman & Goldman (1993) hoppades 67 % av föräldrarna på ett bättre förhållande mellan dem och sonen/dottern. Flertalet av föräldrarna hoppades på att sonen/dottern skulle bli mer oberoende. Enligt Pejler (2001) oroade sig föräldrarna över när de själva inte fanns tillhands längre. De uttryckte förväntningar och rädsla men också hopp inför sonens/dotterns fortsatta liv. Man hoppades också på en bättre förståelse för sjukdomen, ett bättre sjukvårdssystem. Man beskrev hoppet som en bärande kraft för att fortsätta att kunna finna nya möjligheter för sonen/dottern. Det var en kamp att behålla hoppet ” *we have trampled around in this mess for 26 years now...it's been all ups and downs* ” (Pejler 2001, s. 199).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Databaserna som användes i sökningarna skiljde sig åt något i sökfunktionerna. Sökordet nr 5 *caregiver* användes i de första provsökningarna men det visade sig ge många träffar i tidskrifter som tillhörde andra yrkesverksamheter.

Då en tidskrift är granskad av experter på området kan den kallas för ”Peer Review” (Willman & Stoltz 2002 s. 76). Databasen Pub Med.gov gav inte den möjligheten till begränsning och därför bestämde författaren att artiklarna skulle vara vetenskapligt uppställda med abstrakt, metod, resultat samt publicerade av en ansenlig tidskrift. I efterhand har artiklarna nr 1, 7, 11, 16, 23, 26, och 29 sökts genom databasen Psych INFO och CINAHL och alla artiklar utom nr 1 var enligt databaserna Peer Review granskade. Artikel nr 1 hittades inte och det kan vara på grund av att den var utgiven OnlineFirst i mars månad 2010.

Spridningen över länderna i de studierna som togs med i litteraturstudien gavs genom de metodiska sökningarna som gjordes och har inte påverkats av författaren. En omfattande sökning gav 17 tänkbara artiklar. Efter genomläsning och granskning återstod 8 artiklar. Det antalet ansågs vara på gränsen till för få och författaren gjorde därför bedömningen att finna minst 2 artiklar till. Enligt Polit & Beck (2004) Flödesschema kunde dessa artiklar hittas med nytt sökord och efter referenser och författare. Sökning gjordes därför utifrån en svensk författares namn som uppkommit i samband med sökning av litteratur till bakgrunden. Författaren anser att de 10 utvalda artiklarna är relevanta och ger en översikt av föräldrarnas upplevelser runt om i världen. Artiklarna återspeglar olika metoder som såväl intervjuguider och öppna intervjuer. Eftersom det finns kulturella olikheter kan urvalet av artiklar spegla denna olikhet och likhet för att skapa förståelse för vad föräldrarna går igenom, vare sig de bor här i Norden eller i något annat land. Syftet var inte att jämföra olika kulturer.

Under granskningen uppkom funderingar kring urvalet av de intervjuade personerna i artiklarna. Även om det är en svensk studie är det inte självklart att de medverkade inte kan ha utländsk bakgrund. Det redovisas inte alltid i studier om den intervjuade är född i Sverige med svenska föräldrar eller har invandrarbakgrund. Är man svensk medborgare anses man vara svensk. Det är viktigt att beakta detta när man granskar artiklar och drar slutsatser om föräldrarnas upplevelser i det utvalda landet. I den thailändska studien (Rungreangkulkij &



Chesla 2001) benämndes kvinnorna som thaimammor av forskaren och tolkades därför som det var inhemska thailändska kvinnor. I den japanska studien (Hanzawa et al. 2008) talades det om kvinnan i den japanska kulturen. Detta tolkades som att det var inhemska japanska kvinnor.

## RESULTATDISKUSSION

### Tema att få en diagnos

Resultatet visar att innan föräldrarna till barn med schizofreni fick någon hjälp hade föräldrarna under flera års tid upplevt en stor stresspåverkan. När de sökte hjälp blev de inte tagna på allvar och läkarna skyllde symptomen på drogmissbruk och tonårsproblem. Mina reaktioner på detta är att det kan vara svårt att ställa en diagnos efter ett kort möte med en läkare, men det finns så många tecken på en psykosjukdom som sjukvårdspersonal/skolan borde ha upptäckt och följt upp. Ser man på psykosförloppet som beskrivs i figur 1 hade sonen/dottern befunnit sig i den premorbida och prodromala fasen under lång tid, med de varningstecken som beskrivs. I allmänhet har varken föräldrar eller ungdomar någon insikt i vad en psykosjukdom innebär. Därför är det viktigt att sprida information om psykostecken. Då kan varningstecken upptäckas och de drabbade ungdomarna kan komma snabbare till behandling. Melle et al. (2004) visar i en skandinavisk studie att en tidig intervention vid förstagångspsykos förkortar psykosens från 16 veckor ned till 5 veckor.

Flera av föräldrarna hade en intuition då deras magkänsla sa att något var fel. Som förälder känner man sitt barn och oftast visar det sig att magkänslan stämmer. Som sjuksköterska förlitar jag mig oftast på min magkänsla. Beträffande föräldrarna så gäller det att möta dem med respekt och lyssna på dem när de berättar om sin situation och sina känslor. Enligt Travelbee (2001) ses varje person som unik och skall hjälpas efter ett sätt som är tillpassat just den individen. Omvårdnadsbehovet uppnås om en mellanmänsklig relation etableras. För att uppnå denna relation måste man gått igenom de fem relationsfaserna som beskrivs på sidan 6. En god kommunikation är ett viktigt inslag för en framgångsrik ömsesidig process där tankar och känslor förmedlas.

Travelbee menar att individen reagerar beroende på sin personlighet och kulturella bakgrund (Travelbee 2001). När föräldrarna får beskedet om diagnosen schizofreni utlöser detta chockkänslor vilket medför att de tappar kontrollen. Deras liv raseras och framtiden blir hotad. Som sjuksköterska har jag till uppgift att hjälpa människor att hantera sina upplevelser och finna mening i den situation de befinner sig i. Detta kan jag uppnå genom att lära känna personen för att sedan kunna hjälpa denne att acceptera och bemästra sin livssituation. Under chock och reaktionsfasen när föräldrarna känner sig omtumlade är det centrala målet att de får en upplevelse av kontroll och förutsägbarhet. Deras värld är kaotisk och känslorna överväldigar dem. Som sjuksköterska skall jag kunna sätta mig in i situationen och vara lyhörd för hur föräldrarna tolkar situationen, då först kan jag hjälpa.

Enligt Travelbee är det viktigare att sätta sig in i hur den drabbade tolkar sin situation än diagnosen som sätts efter klassificeringssystemen (Kirkevold 2000). Jag kan hålla med om att det är viktigt att se personen bakom diagnosen men diagnosen är en del av förståelsen bakom problematiken och därför är den viktig anser jag. Det är inte alltid det blir satt rätt diagnos och



därför är det viktigt att också inte "bli fastlåst i diagnosen" utan tänka utanför ramarna. Diagnosen kan ju även förändras under tid.

### **Tema att känna sorg**

Resultatet visar att föräldrarna känner en stor sorg och saknad. En sorg att se barnet som varit dem nära förvandlas till en främling. Smärtan i att sörja ett barn som inte är dött men ändå är borta. Sorgeprocessen ser olika ut för var och en av oss. Därför är det viktigt som sjuksköterska att känna till de faser som föräldrar/patienter genomgår vid en kris för att bättre kunna förstå de drabbades reaktioner. Enligt Ottosson & Ottosson (2007) är sorg en akut stress och en krisreaktion som kan beskrivas i fyra faser. Fas 1. Chockfas med svårighet att ta in det som hänt. Fas 2. Reaktionsfas med känslor (längtan protest, bitterhet mm) i vågor. Fas 3. Bearbetningsfas med mästring och problemlösning. Fas 4. Nyorientering som varar livet ut och man blir mer lyhörd för vad andra människor upplevt.

Enligt Travelbee är det viktigt att sjukvården har något att erbjuda föräldrarna så de kan bearbeta sina upplevelser. Det är sjuksköterskan med sina erfarenheter, skicklighet och medvetenhet som kan ge stöd till familjen och patienten så att de kan hantera lidandet och kanske finna en mening (Travelbee 2001; Kirkevold 2000; Rooke 1995). Att få barn är en gåva och innebär förpliktelser och förhoppningar. Man hoppas på en lycklig framtid för barnet. Att vara förälder innebär att se barnet växa upp, gå i skolan, få ett jobb och skaffa sig familj. Det blir en självklarhet att vara en förälder, en förebild som barnet kan se upp till. Föräldrarna till barnen med schizofreni fick aldrig möjligheten att vara den förebild och förälder som man hade hoppats på och därmed gick den egna självkänslan och identiteten förlorad.

### **Tema att känna skuld/skam**

Resultatet visar att föräldrarna anklagar sig själva för att inte ha varit tillräckligt uppmärksamma på tecken till sjukdom och för att själva vara orsaken till sjukdomen. Enligt Cullberg (1999) får vi skuld och skamkänslor när vi anser att vi gjort något som går emot våra värderingar och normer. Det är samvetsrelaterat och kan ge psykiska besvär. Enligt Hanssen (1998) har individens synsätt på livet en avgörande roll för hur man ser på sig själv. En livsåskådning behöver inte vara knuten till en religion utan kan skapas genom värderingar, normer och den kultur man växt upp och levt i.

I Sverige på medeltiden var enligt Crafoord människorna rädda för det oförklarliga och galenskap kopplades till andevärlden, Gud, magi, demoner och att vara besatt av djävulen eller onda andar (Crafoord 1991). Flera av de granskade artiklarna tar upp att människan omvärderar meningen med livet när en kris uppstår och kan då söka svar i religionen. Detta går i tråd med Roness (1988). Min uppfattning om detta fenomen är att när vi drabbas av en livshändelse finns det inga gränser för vilka lösningar som kan tänkas finnas. Människan har ett behov av att få veta. Vår syn på såväl livet och döden kan förändras i och med att vi drabbas av en livskris.

Schizofreni är en familjesjukdom eftersom den inte enbart drabbar den sjuke utan den drabbar hela familjen. Föräldrarna satte sonen/dottern i fokus och glömde bort sig själva. Planer sköts på framtiden och deras eget liv hamnade på en väntelista. Sorgen blir då ännu större för det liv

som man kunde ha haft när man upptäcker att livet går fort och ibland kan det vara för sent att börja leva det. Travelbee (2001) menar att lidandet är något som är ofrånkomligt och är en del av att vara människa. Lidandet beskrivs som personligt och det vanligaste reaktionssättet är frågan ” varför just jag”. Människan har svårt att förstå varför hon eller barnet drabbats och reaktionerna på detta kan vara vrede, depression, självföreläelse, uppgivenhet mm. Med i beaktningen måste även kulturella värderingar, sjukdomens omfattning, individens - familjens och vänners reaktioner, förmåga till att hantera stress mm som måste tas hänsyn till när sjuksköterskan gör sin bedömning.

Vi människor finner många svar på frågor och fenomen men vi måste dock inse att vi inte kan få svar på allt och försöka att acceptera detta.

### **Tema att uppleva börda**

I resultatet framkom att ekonomin spelar en betydande roll när det gäller att känna börda. De äldre föräldrarna och de med högre utbildning upplevde mer börda. Dessa resultat har jag inte jämfört med andra liknande studier i fråga om börda. Men om högutbildade och äldre känner mer börda kunde vara intressant att undersöka vidare. När man blir äldre är det naturligt att man inte orkar samma tempo som när man var yngre. När man levt länge med någon i familjen som har schizofreni så är det kanske naivt att tro att den erfarenheten bidrar till en trygghet. Tydligt så bär föräldrarna med sig bördan genom hela livet. Travelbee (2001) menar att sjukdom och lidande inte har någon mening i sig. Däremot kan den drabbade som upplever konsekvenser i lidandet finna ett värde i erfarenheten.

Att de föräldrar som bodde tillsammans med sonen/dottern upplevde mindre börda gör att jag börjar fundera på om det kan bero på att föräldrarna har upplevelsen av kontroll. När ungdomarna bor hemma så vet man oftast var de befinner sig och hur de mår. Likaså framkom det att klimatet mellan föräldrar och sonen/dottern hade betydelse för hur stor börda och tillfredsställelse man upplevde i omvårdnaden.

I den thailändska studien upplevde mammorna inte någon börda och gick inte in i konflikter med sonen/dottern. Helt klart spelar kulturen en roll för hur vi bemöter och upplever de situationer vi ställs inför. Vår religion och ideologiska grundsyn påverkar våra uppfattningar och förståelse av vad som är problem och våra val av lösningar på problemen.

### **Tema att uppleva aggressivitet**

Resultatet visar att i samtliga studier finns spänningar och konflikter mellan sonen/dottern. Det kunde hjälpa att inte gå in i konflikter med sonen/dottern. Tidigare forskning Schwartz, Petersen & Skaggs (2001) visar att det är vanligt med våld bland människor med psykossjukdom.

Föräldrarna kände oro för att sonen/dottern skulle begå självmord. Enligt Socialstyrelsen (2003b) visar internationella studier att 4 % -12 % med schizofreni dör genom självmord. De tar oftast sitt liv i början av sjukdomen. Det är svårt att förutse och man menar att det kan vara betydelsefullt att se de beskyddande faktorer som avhållit personen från självmord.

Vi i sjukvården måste göra allt som står i vår makt för att förhindra att en ung människa tar sitt liv. Sjukhuset där jag jobbar har precis startat en 2 dagars utbildning för personalen om självmord och självmordsprevention. De senaste åren har vi haft flera självmord och utbildning i ämnet ser jag som en nödvändighet. Som sjuksköterska hamnar jag dagligen i situationer där jag måste fatta beslut. Dagsformen på en patient kan förändras och det måste jag vara observant på. De symptom som en psykos innebär kan vara skrämmande för såväl patienten som de anhöriga/ personal/andra. När en person har vanföreställningar och hallucinationer ser och hör saker som kan vara mycket skrämmande och panikframkallande. Det är svårt att föreställa sig hur en psykotisk persons värld ser ut. Travelbee (2001) menar att har man empati (fas 3) kan man förutse en annan persons handlingar. Hon menar att empati bara kan uppstå mellan personer med en likartad bakgrund eller en situation. Det betyder att alla sjuksköterskor inte kan förväntas känna empati för alla patienter. Enligt min åsikt är det viktigt att man väljer inom vilken typ av avdelning man vill jobba. Med ett brinnande intresse för sitt arbete ökar det chanserna till god kommunikation och interaktion med de man träffar. Sjuksköterskans erfarenhet av likartade situationer och vilja att förstå skulle då ge upphov till att empatifasen uppfylls. Men en värme och medkänsla för sitt jobb och patienter/anhöriga har man nått sympati (fas 4).

### **Tema att möta sjukvårdspersonal**

Resultatet visar att föräldrarna kände sig utestängda och kände en konfliktupplevelse med vårdpersonalen. Föräldrarna ansåg att de inte behandlades med respekt och det präglade deras syn på sjukdomen och den situation de befann sig i. Enligt Travelbee (2001) skall man inte generalisera och stoppa in människor i fack. Gör man det kan inte det mellanmänniskliga förhållandet och förtroendet etableras.

Den emotionella spänningen som upplevs av såväl föräldrarna och sjuksköterskan kan innebära att det blir feltolkningar och känslomässiga reaktioner. En god kommunikation med inlevelse och medkänsla bidrar till att skapa trygghet. Det är en livslång process att lära sig goda kommunikations- färdigheter och man blir aldrig fullärd. Med goda yrkeserfarenheter och kunskaper kan sjuksköterskan förmedla de åtgärder som är nödvändiga i omvårdnadsarbetet. Det kan vara att förmedla vad som skall till för att hitta lösningar på problem, skapa hopp och komma vidare mot de gemensamma uppsatta målen. Det är av stor betydelse att samarbeta för att kunna enas om vad som är problem för att kunna se lösningar. Enligt Travelbee (2001) är omvårdnad en mellanmännisklig process och kommunikationen ett verktyg för att uppnå en ömsesidig förståelse.

Resultatet visar att familjerna har ett stort behov av att få information om sjukdomen och kunskap om hur de skulle förhålla sig till den. I det empiriska psykoedukativa arbetet ges förståelsen av schizofreni genom biologiska och psykologiska faktorer. Familjen får utbildning om sjukdomen. Genom att vidareutbilda personal kan familjesamarbetet bli bättre. Att arbeta evidensbaserat innebär att man intresserar sig för familjens livshistoria och dess sociala sammanhang och normer. Att arbeta evidensbaserat är förutom att hålla sig uppdaterad i forskningen även att vara lyhörd och intressera sig för andras erfarenheter. Obligatorisk handledning till personalen föreslås. Enligt Grönqvist (2004) kan man genom reflektion se en annan förståelse på ett fenomen vilket bidrar till att man ges nya synvinklar, idéer och lösningar.

Min erfarenhet av familjesamtal visar att det kan finnas spänningar mellan föräldrarna. Jag har oftast mest kontakt med mamman i familjen. Genom att ge familjen utbildning och kunskap om schizofreni skapas en förståelse hos de drabbade för vad som händer och vad för slags svårigheter som kan uppstå i vardagen. Då kan de stötta varandra i de situationer som uppstår och skapa en trygg atmosfär i familjen. Meningsskiljaktigheter kommer det alltid att finnas. Även personal har skilda åsikter om hur en bra vård skall se ut och vad som är bäst för patienten.

### **Tema att uppleva ohälsa**

I resultatet vittnar samtliga artiklar om att föräldrarnas livssituation gick ut över den egna hälsan och några övervägde skilsmässa. Nästan alla föräldrarna fick sömnproblem. Enligt Halvorsen Bastøe & Frantsen (1998) Kristoffersen (red.) kan sömnproblem relateras till stress, fysiologiska och sociokulturella orsaker som påfrestningar av att vårda en anhörig.

Flertalet föräldrar uttryckte en oro för framtiden då de inte längre fanns där och kunde ta hand om sonen/dottern. Oro kan göra att man blir sjuk och föräldrarna utvecklade såväl psykiska och somatiska sjukdomar. Enligt Cullberg (1999) uppstår vid ångest ett psykosomatiskt tillstånd och vårt autonoma nervsystem aktiveras och ger hjärklappning, svettning, diarré, yrsel mm. Barkve Andersen (1998) menar att vid stress uppstår även dessa symtom och kan leda till hjärtsjukdomar.

De symptom som redovisas i resultatet visar vilken oerhört stress som familjerna utsätts för när barnet drabbats av schizofreni. Enligt Travelbee (2001) är människan unik och lidandet ses som en oundviklig del av att vara människa. Sjukdom och lidande är en personlig upplevelse och kan innebära vägen mot självutveckling.

För mig är det på gränsen till omänskligt att behöva gå igenom de kriser som beskrivs i resultatet. Flertalet av föräldrarna gråter fortfarande och har gjort det i många år. Jag ser dagligen i mitt arbete på nära håll hur föräldrarna lider och vilka behov de har. I perioder är de i stort behov av avlastning och bekräftelse. Föräldrarna har svårigheter med att njuta av de goda stunderna. Kanske för att de vet att de stunderna inte varar så länge. Det är viktigt som sjuksköterska och medmänniska att finnas där och lyssna och försöka sätta sig in i den livssituationen som föräldrarna befinner sig i.

### **Tema att behov av mästringsstrategier**

Resultatet visar att det är till stor hjälp för föräldrarna att prata om sina upplevelser med andra som har liknande erfarenheter. Det finns många olika anhängsföreningar beroende på vilken sjukdom man drabbats av. Intresseföreningen för schizofreni är en anhängsförening som beskrivs närmare i bilaga 3. Enligt Cullberg (2004) behöver familjen stöd och hjälp för att kunna förändras och anhängsföreningar kan vara avgörande. Eide & Eide (1997) tar upp Travelbee's tankar om mening som är kopplat till individens upplevelser och kan ses som en stärkande och självaktualiserande livserfarenhet.

Behovet av att dela erfarenheter och prata med andra är inte självklart för alla. Resultatet visar att i den asiatiska kulturen lättade bördan men det var inte alla som pratade om sina upplevelser

med andra. Detta kan vara kulturellt betingat. I möte med personer från ett främmande land och med annan kulturell bakgrund än vår egen är det viktigt att sjuksköterskan tar reda på familjens livsåskådning. Detta för att kunna ha en god grund i omvårdnaden. Skillnaderna kan vara stora och det visar inte minst studien från Thailand.

Resultatet visar att föräldrarna har ett stort behov för bemästringsstrategier.

Mammorna och papporna tillskrevs olika roller gentemot sonen/dottern. Papporna fick traditionella roller som fixare och kvinnorna stod för det emotionella. Jag betvivlar att det skulle vara så uppdelat generellt i andra familjer. Visserligen är våra roller könsbundna och jämställdheten har väl inte hunnit ikapp våra urgamla gener.

Föräldrarna kände ett behov av att känna att de fanns och var till hjälp i olika situationer. Travelbee's tankar om mening är kopplat till en känsla att man känner att det finns någon som behöver en (Kirkevold 2000). Tidigare forskning visar att föräldrar till barn som har schizofreni innebär en negativ effekt på bemästringsstrategier. Det kan bero på föräldrarnas stora ansvar och höga stressnivå (St Hilaire, Hill & Docherty 2007). Min erfarenhet stämmer väl överrens med att föräldrarna har svårigheter med att finna egna bemästringsstrategier. Det är väldigt svårt för dem att koppla av utan att tänka på son/dottern, vilket också resultatet visar.

Travelbee menar att sjuksköterskan skall använda sig själv terapeutiskt, vilket innebär att hon använder sin personlighet och kunskap i interaktionen med individen för att skapa förändring (Kirkevold 2000). Genom att praktisera detta kan jag som sjuksköterska hjälpa föräldrarna att finna bemästringsstrategier. Därför ser jag det som en nödvändighet att sjukvården belyser detta viktiga tema och hjälper föräldrarna med avlastning så att de kan koppla av med egna intressen och att kunna ta semester.

## **Tema att uppleva hopp**

Resultatet visade att hoppet blev en besvikelse och något som inte varade särskilt länge. De granskade artiklarna innehöll inte temat glädje. Det var sorgligt och vemodigt att detta tema inte kunde skapas. Därför blir det en utmaning och en uppgift för sjuksköterskan att finna vad som skall till och vad som kan hjälpa och bidra till att föräldrarna till barn med schizofreni skall kunna känna glädje och hopp.

Genom att skapa en förutsägbar miljö som inger trygghet, lugn och ro samt rutiner kan man hjälpa de drabbade till ett meningsfullt och hanterbart liv. Att etablera ett upprätthållande nätverk med någorlunda kontinuitet och samma personalgrupp är en utmaning men en nödvändighet. Genom egen erfarenhet vet jag att människor med schizofreni ofta har svårigheter att acceptera förändringar. Det tar lång tid (från flera månader upp till år) för dem att släppa in nya personer i sitt liv. Det är ovisst om den sjuke överhuvudtaget tillåter personer utanför familjen att komma nära. Förutsättningen för att den skall lyckas är att man har känsla och timing. Det krävs kunskap och förmågan att använda sin kunskap. Det är en nödvändighet att behärska kommunikationsteorier. För att lyckas krävs självinsikt, engagemang och att man förstår dynamiken i andras handlande. Genom att använda sig själv terapeutiskt och ge av sin egen personlighet och kunskap kan man lyckas.

Travelbee menar att människan hoppas att en förändring skall ske och hopp att finna olika vägar ur en svår situation. Det är av stor betydelse att finna mening i det som sker för att finna

sig tillrätta med sjukdomen men också kunna använda den för att uthärda och bli starkare. Genom att uppleva hopp kan människan övervinna och genomlida sjukdom. Travelbee beskrev den mellanmänniskliga relationen i 5 interaktionsfaser som förutsätter och bygger på de tidigare faserna (Travelbee 2001; Kirkevold 2000; Rooke 1995). Kunskap om individen och kommunikationsteorier kan hjälpa sjukvårdspersonalen att komma till den 5:e interaktionsfasen och inte stanna vid fas 1 ”det första mötet”. Att hoppas är en tro på framtiden och med hjälp och stöd kan hoppet infrias. Föräldrarna känner en längtan efter ett bättre liv och ett hopp om att sonen/dottern skall bli bättre. Travelbee (2001) menar att ur hoppet växer en tillit och uthållighet fram.

Som sjukvårdspersonal kan vi anamma och medverka till att finna och skapa positiva händelser som kan hjälpa familjen att finna hopp, kunna slappna av och finna ro. Jag som själv är förälder vet av egen erfarenhet att oron släpper när jag vet att mina barn och familjemedlemmar har det bra. Det är av stor vikt att man som sjuksköterska fokuserar på resurser och på det som går bra. Familje- medlemmar tenderar till att fokusera på problem. Ett fungerande nätverk inger föräldrarna ett hopp och en tro på framtiden. En tro på framtiden och förväntningar på det positiva kan hjälpa till att tro på att det finns hopp. Om sjuksköterskan klarar att inge trygghet och tillit hjälper detta den drabbade att bli modig och hoppfull.

### **Förslag till vidare forskning**

Det är viktigt att finna orsaker till sjukdomen för då ges möjligheten till bra behandling och en ökad förståelse. Det är av stor vikt att fokusera på föräldrarnas och patienternas resurser. Vi måste finna lösningar på hur vi kan utveckla och stärka den enskilda individens förmåga samt hjälpa och uppmuntra familjerna att utveckla bemästringsstrategier. Den psykiatriska vården måste ges ett större utrymme i sjukvården. Evidensbegreppet måste tas på allvar och studier med patienters och anhörigas berättelser är ett mycket viktigt inslag i den fortsatta forskningen.

### **Slutsats**

Genom forskningen ges en inblick i en värld bortom vår egen och genom den källan kan vi förändra, förändras och lära oss att se saker med andra ögon. Våra attityder påverkas i positiv riktning och ger oss på så vis nya perspektiv som vi kan ta med oss vidare i livet. Genom att använda oss av de problem och målformuleringar som vi ställs inför kan individuella lösningar delvis finnas tillgängliga i forskningen. Kunskapen skall vi dela med oss av till andra. Vi sjuksköterskor som dagligen ser vad familjerna och patienterna går igenom besitter stor kunskap och viktig information. Det är vårt ansvar att förmedla denna kunskap vidare. På så sätt kan vi bidra till att den psykiatriska omvårdnaden utvecklas och kvalitetssäkras. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor om sjuksköterskan och professionen:

*Sjuksköterskan har huvudansvaret för att arbeta och tillämpa godtagbara riktlinjer inom omvårdnad, ledning, forskning och utbildning inom yrkesområdet.*

*Sjuksköterskan är aktiv när det gäller att utveckla omvårdnad som vilar på evidensbaserad kunskapsgrund” (SSF 2004 s. 5).*

## REFERENSER

APA American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4<sup>th</sup>.ed) DSM-IV*. Washington DC: Author.

Barkve Andersen, Anne (1998). *Cirkulation*. Kristoffersen, Nina, Jahren (red.) (1998). *Allmän Omvårdnad* 3. Stockholm: Liber AB. Kap 19, s. 443- 508.

Bebbington, P., & Kuipers, L (1994). The predictive utility of expressed emotion in schizophrenia – an aggregate analysis. *Psychological Medicine*, vol 24 ss. 707-718. (2010-05-12). [doi:10.1017/S0033291700027860](https://doi.org/10.1017/S0033291700027860)

Bloch- Thorsen, Gerd, Ragna & Johannessen, Jan, Olav (red.) (2005). *Schizofreni*. Stavanger: Stiftelsen för Psykiatrisk Opplysning.

CAN (Centralförbundet för Alkohol- och Narkotikaupplysning) (2008). *Cannabis*.

Crafoord, Clarence (1991). *Utvecklande förtrolighet: tankar om kontaktmannaskap*. Stockholm: Natur och Kultur.

Cullberg, Johan (1999). *Dynamisk psykiatri - i teori och praktik* (femte reviderade utgåvan). Stockholm: Natur och Kultur.

Cullberg, Johan (2004). *Psykosser – ett integrerat perspektiv* (andra reviderade utgåvan). Stockholm: Natur och Kultur.

Dencker, Karina & Dencker, Sven, Jonas (1999). *Elementär klinisk psykofarmakologi*. Kristianstad: Författarna och DEMA Hälsa.

Eide, H & Eide, T (1997). *Omvårdnadskommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Stockholm: Studentlitteratur.

Eli Bytoft-Nyaas (2009). *Guide till Harvardsystemet. Högskolan i Borås, bibliotek och läranderesurser*.

Elo, S. ,& Kyngnäs, H (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, vol 62:1 ss. 107-115. [doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x)

Ferdinand, R, F., Sondejker, F., Van der Ende, J., Selten, J-P., Huizink, A., & Verhulst, F, C (2005). Cannabis use predicts future psychotic symptoms, and vice versa. *Addiction*, vol 100, s. 612–618. [doi:10.1111/j.1360-0443.2005.01070.x](https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.01070.x)

Fergusson, D, M., Horwood, L, J., & Ridder, E, M (2005). Test of causal linkages between cannabis use and psychotic symptoms. *Addiction*, vol 100: 3, ss. 354- 366. [doi:10.1111/j.1360-0443.2005.01001.x](https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.01001.x)

Ferriter, M., Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, vol 10, ss. 552-560.  
[doi:10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x)

Grönquist, Gunilla (2004). *Handledning inom vård och omsorg ur ett psykosocialt perspektiv*. Stockholm: Gothia.

Halvorsen Bastøe, Liv-Karin & Frantsen, Anne-Marie (1998). *Sömn och vila*. Kristoffersen, Nina, Jahren (red.) (1998). *Allmän Omvårdnad 3*. Stockholm: Liber AB. Kap 19, s. 239-276.

Hansen, Stefan (2001). *Från neuron till neuros - en introduktion till modern biologisk psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.

Hanzawa, S., Tanaka, G., Inadomi, H., Urata, M., & Ohta, Y (2008). Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, vol 62, ss. 256-263. [doi:10.1111/j.1440-1819.2008.01791.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2008.01791.x)

Haugsgjerd, Svein (1999). *Psykiskt Lidande - Psykodynamisk bakgrund och diagnostik*. Stockholm: Natur och Kultur.

Herz, M, I., & Lamberti, J, S (1995). Prodromal symptoms and relaps prevention in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, vol 22:1, ss 541- 551.

Johannessen, Jan Olav (2004). *Utveckling av tidiga hjälpinsatser*. I Read, John, Loren , R, Moscher & Mentall, Richard, P. (red.) ( 2004). *Galenskapens Gåta- psykologiska, sociala och biologiska modeller för schizofreni*. New York: Dualis. Kapitel 22, s. 336.

Kirkevold, Marit (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kristoffersen, Nina, Jahren (red.) (1998). *Allmän Omvårdnad 3*. Stockholm: Liber AB.

Lichtenstein, P., Yip, B, H., Björk, C., Pawitan, Y., Cannon ,T, D., Sullivan, P, F., & Hultman , C, M (2009). Common genetic determinants of schizophrenia and bipolar disorder in Swedish families- a population-based study. *The Lancet*, vol 371: 9659.  
[doi:10.1016/S0140-6736\(09\)60072-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60072-6)

Lloyd, H., Singh, P., Merritt, R., Shetty, A., Yiend, J., Singh, S., & Burns, T (2010). A comparison of levels of burden in Indian and White parents with a son or daughter with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*, [Online first] march 2 ss. 1-12.  
[doi:10.1177/0020764009354838](https://doi.org/10.1177/0020764009354838)

Marom, S., Munitz, H., Jones, B, P., Weizman, A., & Hermesh, H (2002). Familial expressed emotion. Outcome and Course of Israeli patients with schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, vol 28: 4, ss. 731-743.

MacCabe , J, H., Lambe, M,P., Cnattingius, S., Torrång, A., Björk, C., Sham, P,C., David, A,S., Murray, R,M., & Hultman, C,M (2008). Scholastic achievement at age 16 and risk of schizophrenia and other psychoses: a national cohort study. *Psychological Medicine*, vol 38:8, ss. 1133-1140. [doi:10.1017/S0033291707002048](https://doi.org/10.1017/S0033291707002048)



Mc Grath, J., Welham, J., Scott, J., Varghese, D., Degenharth, L., Havatbakhsh, R. M., Alati, R., Williams, G. M., Bor, W., & Najman, J. M (2010). Association Between Cannabis Use and Psychosis-Related Outcomes Using Sibling Pair Analysis in a Cohort of Young Adults. *Archives of General Psychiatry*, vol 67: 5.

Melle, I., Larsen, T. K., Haahr, U., Friis, S., Johannesen, J. O., Opjordsmoen, S., Simonsen, E., Rishovd, Rund, B., Vaglum, P., & McGlashan, T (2004). Reducing the Duration of Untreated First-episode Psychosis-effects on clinical presentation. *Arch Gen Psychiatry*, vol 61, ss. 143-150.

Milliken, P. J (2001). Disenfranchised mothers- caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*, vol 22, ss. 149-166. [doi:10.1080/073993301300003135](https://doi.org/10.1080/073993301300003135)

NE, Nationalencyklopedin 2010. (Elektronisk). (2010-05-12).

NevroNor (2007). En nasjonal satsing på nevrovitenskapelig forskning-strateginotat. *Norges Forskningsråd*. Oslo.

NevroNor (2008). Vill løse schizofrenigåten. Nytt fra NevroNor-en nasjonal satsning på nevrovitenskapelig forskning. *Forskningsrådet* (1/2008). Oslo.

Nyström, Maria (2003). *Mitt liv på egna villkor – vård och omsorg vid psykiska funktionshinder*. Stockholm: Natur och Kultur.

Nyström, M., Svensson, H (2004). Lived Experiences of being a father of an adult child with schizophrenia. *Mental Health Nursing*, vol 25, ss. 363-380. [doi:10.1080/01612840490432907](https://doi.org/10.1080/01612840490432907)

Om Schizofreni- för den drabbade, anhöriga och närstående (uppdaterad 2005-11-03). *Övrig behandling*. (Elektronisk). (2010-05-06).

Ottoson, Jan-Otto (2010). Nationalencyklopedin-lång. (Elektronisk). (2010-04-26).

Ottosson, Hans & Ottosson Jan-Otto (2007). *Psykiatriboken*. Stockholm: Liber AB

Pejlert, A (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care, parent's narratives. *Health and Social Care in the Community*, 9 vol 4 ss. 194-204. [doi:10.1046/j.0966-0410.2001.00301.x](https://doi.org/10.1046/j.0966-0410.2001.00301.x)

Peterson E, C., & Docherty N, M (2004). Expressed emotion, attribution, and control in parents of schizophrenic patients. *Psychiatry*, vol 67:2, ss. 197-207. [doi:10.1521/psyc.67.2.197.35959](https://doi.org/10.1521/psyc.67.2.197.35959)

Polit, D. P., & Beck, C. T (2004). *Nursing Research. Principles and Methods* (7<sup>th</sup> ed). Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins.

Read, John, Loren, R, Moscher., & Mentall, Richard, P (red.) ( 2004). *Galenskapens Gåta- psykologiska, sociala och biologiska modeller för schizofreni*. New York: Dualis. Citerar

Rigby, P., & Alexander, J (2008). Understanding schizophrenia. *Nursing Standard*, vol 22:28 ss. 49-56.

Rooke, L (1995). *Omvårdnad- Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Liber AB.

Roness, Atle (1988). *Psykiatri og Religion-en religionpsykologisk innføring*. Universitetsforlaget AS.

Rungreangkulkij ,S., & Chesla, C (2001). Smooth a heart with water - Thai mothers care for a child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, vol 15:3, ss. 120-127.

Sandelowski, M (1998). Writing a good read- strategies for re-presenting qualitative data. *Research in Nursing and Health*, vol 4, ss. 375-382.  
[doi:10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199808\)21:4<375::AID-NUR9>3.3.CO;2-2](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199808)21:4<375::AID-NUR9>3.3.CO;2-2)

Schizofreniförbundet (2008). *Schizofreniskolan*. Stockholm. (Elektronisk). (2010-05-06).

Schizofreniförbundet (2010). *Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser*. (Elektronisk). (2010-03-03).

Schwartz, R, C., Petersen, S., & Skaggs, L, J (2001). Predictors of homicidal ideation and intent in Schizophrenia – a empirical study. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol 17:3, ss. 379-384. [doi:10.1037/0002-9432.71.3.379](https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.3.379)

Siedman, L, J., Giuliano, J., Smith, C, W., Stone, W, S., Glatt, S, J., Meyer, E., Faraone, S, V. Tsuang, M, T., & Cornblatt, B (2006). Neuropsychological functioning in adolescents and young adults at genetic risk for schizophrenia and affective psychoses, results from the Harvard and Hillside adolescent high risk studies. *Schizophrenia Bulletin*, vol 32:3 ss. 507-524.

Stefanis, N, C., Delespaul, P., Henquet, C., Bakoula, C., Stefanis, C, N., & Van Os (2004). Early adolescent cannabis exposure and positive and negative dimensions of psychosis. *Addiction*, vol 99: 10, ss. 1333-1341. [doi:10.1111/j.1360-0443.2004.00806.x](https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2004.00806.x)

St Hilaire, A, Hill, C, L., & Docherty, M (2007). Coping in parents of schizophrenia patients with differing degrees of familial exposure to psychosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease* , vol 195:7, ss. 596- 600.

Socialstyrelsen (2003a). *Vård och stöd till patienter med schizofreni- en kunskapsöversikt*. (Elektronisk). (2010-03-28).

Socialstyrelsen (2003b). *Vård av självmordsnära patienter - en kunskapsöversikt*. (Elektronisk). (2010-03-27).

SSF Svensk Sjuksköterskeförening (2004). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Travelbee, Joyce (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* Oslo; Gyldendal Norsk Forlag AS. Översatt till norsk av Thorbjørnsen K, A. Originaltitel Travelbee, J (1971), (1966) *Interpersonal Aspects of Nursing*. Philadelphia: F.A. DAVIS.

Tuck, I., du Mont P., Evans G., & Shupe, J (1997). The experience of caring for an adult child with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, vol 11:3, ss. 118-125.  
[doi:10.1016/S0883-9417\(97\)80034-9](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(97)80034-9)

Törnell, B. (red.) (2004). Födelselandets betydelse- sammanfattning. *FHI (Statens Folkhälsoinstitut)*, R 2004/1 (Elektronisk). (2010-03-08).

Ueie, Torill & Øie, Merete (2006). *Kognitiv svikt ved psykotiske lidelser*. Stavanger: Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.

WHO (World Health Organisation) (2010). *Schizophrenia, what is schizophrenia*. (Elektronisk) (2010-02-20).

Wicks, S., Hjern, A., Gunell, D., Lewis, G., & Dalaman, C (2005). Social Adversity in childhood and the risk of developing psychosis, a national cohort study. *American Journal of Psychiatry*, vol. 162 ss. 1652-1657). [doi:10.1176/appi.ajp.162.9.1652](https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.9.1652)

Willman, Anja & Stoltz, Peter (2002). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Zammit, S., Allebeck, P., Andreasson, S., Lundberg, I., & Lewis, G (2002). Self reported cannabis use as a risk factor for schizophrenia in Swedish conscripts of 1969: historical cohort study. *BMJ*, vol 325, ss. 1 – 5. [doi:10.1136/bmj.325.7374.1199](https://doi.org/10.1136/bmj.325.7374.1199)

Zubin, J., & Spring, B (1977). Vulnerability- A new view of Schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, vol 86:2, s. 103-126. [doi:10.1037//0021-843X.86.2.103](https://doi.org/10.1037//0021-843X.86.2.103)

Östlundh (2006) Friberg (red.) kap 5, s. 47. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

# BILAGOR

## Bilaga 1. Sökschema

Tabell 1. Sökning 2010-03-13 i Databas PubMed.gov.

Begränsning	Sökord [Me-SH-term] Advanced search [All fields]	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
Språk: danska(dk) engelska(eng) norska(n) svenska(s)	1 schizophrenia	72 213				
	2 nursing	382 511				
	3 parents	88 219				
	1 or 2	453 209				
	1 or 2 or 3	533 270				
	1 and 2	1515				
	1 and 2 or 3	89 690				
	1 and 2 and 3	44	44	4	2	16 23

Tabell 2. Sökning 2010-03-18 i Databas PubMed.gov.

Begränsning	Sökord [Me-SH-term] Advanced search [All fields]	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
	1 schizophrenia	87101				
	2 nursing	462 64				
	3 parents	98 613				
	4 child	1 444 206				
	1 and 2 and 4	100				
Språk: (dk), (eng), (n), (s)	1 and 2 and 4	80	80	8	3	7 26 29

Tabell 3. Sökning 2010-03-18 i Databas CINAHL

Begränsning	Sökord CINAHLHeadings [Boolean/Phrase]	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
	1 schizophrenia	6 546				
	2 nursing (nursing assistants or nursing shortage)	11 751				
	3 parents	14 373				
	4 child	14 310				
	1 or 2	18 293				
	1 or 2 or 3	32 624				
	1 and 2	4	4		0	
	1 and 2 or 3	14 377				
	1 and 2 and 3	0				
	1 or 2 and 3	42				
Peer Review Språk: (dk), (eng), (n), (s)	1 or 2 and 3	38	38	5	2	21 24

Tabell 4. Sökning 2010-03-22 i Databas PsychARTICLES (CSA)

Begränsning	Sökord PsychINFO Thesaurus (English)	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
	1 schizophrenia	3 506				
	2 nursing	191				
	3 parents	1 015				
	1 or 2	3 696				
	1 or 2 or 3	4 675				
	1 and 2	1	1			
	1 and 2 or 3	1 016				
	1 and 2 and 3	0				
Peer Review Språk: (dk), (eng), (n), (s)	1 or 2 and 3	36	36	3	1	10

Tabell 5. Sökning 2010-03-30 i Databas PubMed.gov.

Begränsning	Sökord [Me-SH-term] Advanced search [All fields]	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
Språk: (dk), (eng),(n), (s)	1 schizophrenia					
	2 nursing					
	3 parents					
	4 caregiver					
	1 or 2 and 3	8 170				
	1 or 2 and 3 and 4	141				
5 år 2005-2010  Språk: (dk), (eng), (n), (s)	1 or 2 and 3 and 4	54	54	4	1	1

Tabell 6. Sökning 2010-04-04 i Databas PsychINFO 1872-current (CSA)

Begränsning	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal utvalda artiklar	Utvalda artiklars referens nummer
	nystrom maria	18	18	1	1	11

## Bilaga 2. Utvalda artiklar

**Referensnummer:** Nr 23, bilaga 1, tabell 1  
**Författare:** Tuck I, du Mont P, Evans G, Shupe J  
**År:** 1997  
**Titel:** **The experience of caring for an adult child with schizophrenia**  
**Tidskrift:** Archives Psychiatric Nursing  
**Land:** USA (Tennessee Knoxville)  
**Syfte:** Upplevelser av att vårda ett vuxet barn med schizofreni  
**Urval:** n= 9 föräldrar. 5 personer rekryterades på referenser från hälsopersonal och 4 personer genom The Alliance for Mental illness. Tre kriterier skulle uppfyllas: Vara primär vårdgivare till vuxna barn med schizofreni/schizoaffektiv diagnos i minst 10 år.  
**Metod:** Kvalitativ Fenomenologisk metod baserad på Giorgi 1970, Spiegelberg, 1976, Colaizzi 1978 & Tuck 1995). Ansikte mot ansikte intervjuer som bandades. Analysen var detaljrikt beskriven i tolv steg.  
**Etik:** Det var tillåtet att när som helst dra sig ur studien. Integriteten bevarades genom att endast två personer hade information om försökspersonerna.  
**Antal referenser:** 21

**Referensnummer:** Nr 21, bilaga 1, tabell 3  
**Författare:** Peterson E,C, Docherty N,M  
**År:** 2004  
**Titel:** **Expressed emotion, attribution, and control in parents of schizophrenic patients**  
**Tidskrift:** Psychiatry Interpersonal & Biological Processes  
**Land:** USA (Ohio)  
**Syfte:** Hypotes: Föräldrar med skuld känslor (som tar på sig skulden att deras barn utvecklat schizofreni) har lägre nivå av kritiserande och högre nivå av överinvolverande än föräldrar som inte har skuld känslor.  
Hypotes: Föräldrar med hög nivå av kritik kommer att rapportera ett högre kontrollerande uppförande gentemot patienten och andra än de föräldrarna med låg nivå av kritik.  
**Urval:** n= 54 föräldrar med barn som hade diagnos schizofreni enligt DSM-IV. Barnet fick inte ha varit inlagd de sista tre månaderna. De skulle vara stabila och medicinerade med antipsykotika. Båda föräldrarna var tvungna att vara tillgängliga och vara under 70 år. De fick inte ha några psykiska sjukdomar, utvecklingsstörning, tidigare psykos eller demenssjukdom.  
**Metod:** Semistrukturerade intervjuer som bandades. För att mäta EE användes "Cambell Family Interview" (Brown & Rutter 1966; Rutter & Brown 1966; Vaugh & Leff 1976)  
**Etik:** Nämnas inte  
**Antal referenser:** 24

**Referensnummer:** Nr 24, bilaga 1, tabell 3  
**Författare:** Ferriter, M., Huband, N  
**År:** 2003  
**Titel:** **Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia**  
**Tidskrift:** Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing  
**Land:** England  
**Syfte:** Hypotes 1: Föräldrar med barn som har schizofreni anklagar sig själva för att orsakat sjukdomen.  
Hypotes 2: Självanklagelsen kommer ifrån en patologisk schizofreni föräldramodell .  
Hypotes 3: Självanklagelsen kommer av att man blir beskylld av andra.  
**Urval:** n= 26 biologiska föräldrar till 22 patienter (20 söner och 2 döttrar). Data Randomiserat urval av patienter från sjukhuset som var diagnostiserade med enbart schizofreni. Den största etniska vita gruppen på sjukhuset valdes ut. För att studien skulle kunna vara generaliserbar fick inga minoriteter eller färgade delta.  
**Metod:** 22 intervjuer genomfördes i föräldrarnas hem. Intervjuerna bandades och 12 gjordes med mammor och 6 med pappor samt 4 gjordes med båda föräldrarna. Föräldrarnas erfarenheter av sina barns sjukdom bestämdes enligt tre metoder. Metod enl. Cape et al (1994), 10 teorier från Kaplan & Sadock 1989 , "Family Imbalance Theory" Clare (1980), "Degree of Burden Scale"(Thomson & Doll (1982), Opinion of Helpfulness of Others med hjälp av Lewis & Zeichner (1960). Statistisk Analys med x2 -test, Fischers' exact test och Spearman correlation.  
**Etik:** Alla föräldrar gav skriftligt samtycke. De fick när som helt avbryta intervjuerna och erbjöds stöd från en oberoende instans. Intervjuerna kodades och gjordes av författare nr 1.  
**Antal referenser:** 52

**Referensnummer:** Nr 26, bilaga 1, tabell 2  
**Författare:** Milliken, P,J  
**År:** 2001  
**Titel:** **Disenfranchised mothers: caring for an adult child with Schizophrenia**  
**Tidskrift:** Health Care for Women International  
**Land:** Canada  
**Syfte:** Författaren åskådliggör stadier föräldrar till barn med schizofreni genomgår.  
**Urval:** n= 29 föräldrar från 19 familjer som totalt hade 20 vuxna barn med schizofreni. Genom ett brev i tidningen British Colombia Scizophrenia Society och Caregiver's Assosiation of BC rekryterades personerna efter snöbollurval.  
**Metod:** Informella intervjuer som bandades och kodades. Inklusive skrivna dokument som fotokopior av suicidbrev och en epikris skriven av en



pappa samt en pappas brev som handlade om familjen. Metod enligt "The constant comparative method of grounded theory (Glaser, 1978,1992 ; Glaser & Strauss 1967; Strauss 1987, & Corbin 1990) Data Analys NUDI\*IST, 1997.

**Etik:** Intervjuerna kodades.

**Antal referenser:** 52

**Referensnummer:** Nr 29, bilaga 1, tabell 2

**Författare:** Rungreangkulkij,S., & Chesla, C

**År:** 2001

**Titel:** **Smooth a heart with water: Thai mothers care for a child with schizophrenia**

**Tidskrift:** Archives of Psychiatric Nursing

**Land:** Thailand (nordöstra Thailand - vid gränsen till Laos och Vietnam)

**Syfte:** Besvara 3 frågor. 1. Hur ser man på mental sjukdom i Thailand. 2. Vilket är mönstret när man söker hjälp. 3. Hur upplever thailändska mammor att ha ett vuxet barn hemma med schizofreni

**Urval:** n=12 mammor till 9 flickor och 3 pojkar med en medelålder på 28,3 år. De hade varit sjuka mellan 3 och 10 år. Fem kriterier skulle uppfyllas: 1. Vara knutna till Khon Kaen Neuropsychiatric hospital år 1995 och bo i en omkrets av 54 km från hospitalet. 2. Diagnos schizofreni enligt ICD- 10 i minst ett år. 3. Inte vara inlagda nyligen på sjukhuset. 4. Ålder minst 18 år. 5. Vara boende hos modern i minst ett år innan studien.

**Metod:** Fenomenologisk. Intervjuerna varade i 45-90 min och genomfördes med Intervjuguide "The Explanatory Model Interview. Intervjuerna bandades och översattes till engelska. 7 mammor intervjuades på sjukhuset och 5 mammor i sina egna hem. Analys Thematic Interpretation med tre nivåer.

**Etik:** Mammorna informerades om innehållet i intervjun

**Antal referenser:** 25

**Referensnummer:** Nr 10, bilaga 1, tabell 4

**Författare:** Bulger, M, W., Wandersman, A., & Goldman, C, R

**År:** 1993

**Titel:** **Burdens and gratifications of caregiving. Appraisal of parental care of adults with schizophrenia**

**Tidskrift:** American Journal of Orthopsychiatry

**Land:** USA (Colombia South Carolina)

**Syfte:** Tre huvudfrågor. 1. Upplever föräldrar med mentalt sjuka barn tillfredsställelse? 2. Är det interpersonella förhållandet till barnet viktigt för bekräftelse eller frustration. 3. Hur kan föräldrarna uppleva mindre problem och mer tillfredsställelse enligt de 4 termerna: börda,

bekräftelse, konflikt och intimitet.

**Urval:** n= 60 föräldrar varav 51 mammor och 9 pappor. 34 personer var vita och 26 personer var färgade. 19 föräldrar rekryterades från en grupp (The South Carolina Alliance for the Mentally ill). De andra 41 föräldrarna togs fram genom randomiserade förfrågningar av föräldrar vid centret. Föräldrarna var primärvårdsgivare för sina barn med diagnosen schizofreni/schizoaffektiv sjukdom.

**Metod:** Strukturerade intervjuer i hemmet eller på centret som varade i 75 min. Intervjuinstrument Lawton et al, (1989) Frågorna besvarades på en femskalig Likert skala. 4 set med öppna - slutna frågor medförde en diskussion angående börda och bekräftelse i egna ord. Frågeformulär enligt Tessler, Fisher & Gamache (1998) och Short Clinical Rating Scale (SCRS). Analys med The Cronbach's alpha.

**Etik:** Ej angivet

**Antal referenser:** 28

**Referensnummer:** Nr 1, bilaga 1, tabell 5

**Författare:** Lloyd, H., Singh, P., Merritt, R., Shetty, A., Yiend, J., Singh, S., & Burns, T

**År:** 2010

**Titel:** **A comparison of levels of burden in Indian and White parents with a son or daughter with schizophrenia**

**Tidskrift:** International Journal of Social Psychiatry (OnlineFirst)

**Land:** England

**Syfte:** Mäta bördan hos engelska nord indiska Sikh och vita engelska föräldrar men en son eller dotter som hade Schizofreni men som inte var inlagda på sjukhus.

**Urval:** n= 39 varav n= 23 indier som rekryterades från Southall och Middlessex. Föräldrarna var födda i Norra Indien men immigrerat som vuxna till England. Barnen var antingen födda i Indien och emigrerat innan 11 årsålder eller var födda i England. 61 % var kvinnor. n=16 vita engelsmän rekryterades från Southall och East Oxford. 75 % var kvinnor. Diagnos schizofreni/schizoaffektiv sjukdom sedan 2- 15 års tid och levde med eller kontakt i veckorna med föräldrarna. De hade regelbunden kontakt med vården och var kapabla till att ges skriftlig information. Vårdteam gav medgivande att deras patienter kunde kontaktas angående studien. Patienter intervjuades och gav sitt medgivande till att föräldrar kontaktades och intervjuades av forskarna. Av 1 849 patienter återstod efter olika anledningar 121 som var intresserade av att delta i studien varav 72 deltog.

**Metod:** Cross –Kulturell Cohort studie. Frågeformulär Hindisk version av "General Health Questionnaire (GHQ-12) och Levene et al (1996) "Perceived Family Burden Scale (PFBS) (som översattes av en tolk för de indiska familjerna). Statistisk Analys med ANOVA, t-test, Mann Whitney U-test, Chi-square test och Fisher's exact test.

**Etik:** Studien godkändes av "Local ethical approval from West London

Mental Health Trust och Oxfordshire Mental Health Trust.  
**Antal referenser:** 36

**Referensnummer:** Nr 7, bilaga 1, tabell 2  
**Författare:** Hanzawa, S., Tanaka, G., Inadomi, H., Urata, M., & Ohta, Y  
**År:** 2008  
**Titel:** **Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan**  
**Tidskrift:** Psychiatry and Clinical Neurosciences  
**Land:** Japan  
**Syfte:** Identifiera bördan hos 57 mammor som vårdade sina barn som hade schizofreni.  
**Urval:** n= 57 mammor till barn med schizofreni. Vid ett möte på "Federation of families of people with mental illness in Nagasaki prefecture" bestämde sig 11 av 30 lokala familjer att delta i studien. I allt var det 123 familjer som hade visat intresse men studien begränsades till 57 mammor som levde med sina barn som hade diagnosen schizofreni enligt ICD-10. Barnen fick inte vara inlagda på sjukhus. Fanns det mer än ett barn med diagnosen i familjen ombads mamman att välja den som gav mest börda.  
**Metod:** Demografiskt frågeformulär som kategoriserats i två grupper. 6 olika formulär användes. 1. Japansk version av "Zarit Caregiver Burden Interview (J-ZBI)", 2. Oshima 12-item scale, 3. "General Health Questionnaire (GHQ-12)", 4. "Family Coping Questionnaire (FCQ-23)", 5. Munakata 10-item scale, 6. Mental Illness and Disorder Understanding scale (MIDUS). Analys statistisk t-test och Spearman. SPSS 12.0 for windows.  
**Etik:** Familjerna informerades personligen i hemmet av forskarna. Syfte och metod förklarades både muntligt och skriftligt. Därefter fick familjerna skriva på för deltagande. Studien var godkänd av en Etisk kommitté i Nagasaki.  
**Antal referenser:** 31

**Referensnummer:** Nr 16, bilaga 1, tabell 1  
**Författare:** Pejler, A  
**År:** 2001  
**Titel:** **Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care, parent's narratives**  
**Tidskrift:** Health and Social Care in the Community  
**Land:** Sverige  
**Syfte:** Meningen av föräldrars vård till sina vuxna barn med en allvarlig mental sjukdom och som hade ett vårdbehov.  
**Urval:** n= 10 som var föräldrar till 6 klienter med schizofrenidiagnos. Två av

dem hade endast en förälder som levde. Tre par, en pappa och en mamma valde att delta i studien. Ett par ville inte delta. Klienterna förflyttades från sjukhus till omsorgsboende i samband med psykiatrireformen 1995. Intervjuerna gjordes 3 år senare.

**Metod:** Fenomenologiskt hermeneutisk ansats. Bandade narrativa djupintervjuer enligt Mischler (1986) som varade i 60- 150 min. En förälder intervjuades per telefon. Föräldrarna uppmanades att berätta deras tankar och känslor förr, nu och framtid.

**Etik:** Studien var godkänd av den Etiska komite'n vid Umeås Medicinska Fakultet. De medverkade blev lovade konfidentiell hantering och intervjuerna kodades.

**Antal referenser:** 51

**Referensnummer:** Nr 11, bilaga 1, tabell 6

**Författare:** Nyström, M., Svensson, H

**År:** 2004

**Titel:** **Lived Experiences of being a father of an adult child with schizophrenia**

**Tidskrift:** Mental Health Nursing

**Land:** Sverige

**Syfte:** Att förstå meningen i det dagliga livet. En beskrivning av personliga upplevelser.

**Urval:** n= 7 som var pappor till barn 16- 19 år med diagnosen schizofreni i början av 80- talet. Barnen var i medelåldern idag och alla pappor utom en var pensionär. De rekryterades genom The Swedish National Fellowship for Schizophrenia. Det var svårt att få pappor att ställa upp och därför var det få som deltog.

**Metod:** Hermeneutiskt perspektiv baserad på livsvärldsteori. Kritisk granskning enligt Ricoeur's 1976. Intervjuerna var personliga och inleddes med en standardfråga och därefter bads papporna att vidareutveckla svaren. Intervjuerna varade 1- 1,5 tim.

**Etik:** Papporna kunde när som helst dra sig ur studien. De behövde inte svara på frågor som de kände sig okomfortabla med. Den personliga integriteten bevarades.

**Antal referenser:** 22

### Bilaga 3. Schizofreniförbundet



Schizofreniförbundet är en rikstäckande organisation med styrelsen i Stockholm och med lokala föreningar och distrikt. Det första lokala förbundet startades i Göteborg 1979. Det totala medlemsantalet fanns inte publicerat men när jag räknade ihop de 22 distriktens medlemmar blev antalet 3694 medlemmar. Schizofreniförbundet är en del i nätverket Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH och ingår i European Federation of Associations of Families of people with Mental Illness, EUFAMI och är medlem i världssamfundet World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders, WFSAD.

I huvudsak är medlemmarna är anhöriga och personer med schizofreni. Förbundet bidrar med nya lagförslag, driver projekt, gruppverksamheter, utbildning, sprider information och kunskap om schizofreni och psykoser för att kunna bidra till förståelse, rättigheter, vårdutveckling, rehabilitering utifrån individens behov, stödja forskning och främja kontakter med närstående organisationer lokalt och utomlands. Verksamheten "Källan" är en gruppverksamhet där en förälder drabbats av psykisk sjukdom/funktionsnedsättning. Barn och föräldrar kan träffas och ges möjlighet att prata om och bearbeta sina erfarenheter. Grupperna leds av legitimerade psykoterapeuter.

Man menar att anhörigas kunskaper och erfarenheter måste ses som en resurs och vårdplaner följs upp tillsammans och nätverk byggs. Anhörigas omsorg och insatser är ett komplement – inte ett alternativ till samhällets stöd. Det är av stor vikt att komma igång med behandling vid ny och återinsjuknande och med välutbildad personal och moderna vårdmetoder. Information av läkare och läkemedel som Neuroleptika användas i minsta dos och alternativa komplement till behandling används. Tvångsvård användes i sista hand och på ett humanitärt sett.

Vid rehabilitering skall behoven anpassas till individen och de närstående ges inflytelse. Genom rehabilitering inger individen framtidshopp och en tro på sig själv genom meningsfull sysselsättning, hjälpmedel, handledning, boendestöd, information om sjukdomen och friskvård.

Det kan vara svårt för individen att få ett arbete på den öppna arbetsmarknaden och man menar att diskrimineringslagen måste tillämpas eftersom den ger personer med psykiska funktionsnedsättningar rätt till arbete på samma villkor som andra medborgare. Ekonomisk grundtrygghet garanterar goda livsvillkor. Det skall inte gå ut över de anhörigas ekonomi då problem uppstår runt en person med psykiska funktionsnedsättningar.

#### Pågående projekt

- **Förändra attityder**. Uppdragsgivare: Regeringen, tidsperiod: 2009 - 2011.
- **Mobiliseringsprojektet**- Mobilisering av det civila och offentliga samhället - en modell för uppsökande verksamhet för att nå människor med psykisk ohälsa. Uppdragsgivare: Socialstyrelsens NU-projekt, tidsperiod: 2007 – löpande.
- **Bidrag för att förstärka sociala insatser**. Uppdragsgivare: Socialstyrelsens NU-projekt, tidsperiod: 2007 – 2010
- **Barn som anhöriga**. Uppdragsgivare: Socialstyrelsens NU-projekt, tidsperiod: 2008 – 2010

(Schizofreniförbundet 2008, 2010).

